

MAS HES-SO en Direction et Stratégie d'institutions éducatives,
sociales et socio-sanitaire (DSIS)

Volée 2011-2014

Détermination de facteurs clés de succès pour la
création d'une unité de soins palliatifs
à Mon Repos

Sébastien Despland

Sous la direction de Monsieur Michel Pétermann

Directeur de la Fondation Rive-Neuve

La Neuveville, le 29 juillet 2014

Sébastien Despland, de nationalité suisse, est né en 1975. Il a suivi une formation d'économiste d'entreprise HES à l'Ecole Hôtelière de Lausanne. Son premier poste fut celui de directeur hôtelier dans une clinique chirurgicale en région parisienne ; cette première expérience dura 3 ans. Il fut ensuite directeur d'établissement durant 3 ans au sein d'une société commerciale active dans le domaine des services en Suisse. Le 1er juillet 2010, il prit la direction de Mon Repos, Institution de soins pour malades chroniques de 120 lits, sise à La Neuveville, dans le canton de Berne.

Sébastien Despland participa au changement de structure de l'institution qui, d'association, devint une société anonyme dès le 1er janvier 2011. En parallèle à la gestion complète de l'institution, il débuta en septembre 2011 une formation MAS HES-SO en Direction et Stratégie d'institutions éducatives, sociales et socio-sanitaires (DSIS) en 2011 qui se termina avec l'obtention du Master en octobre 2014. En 2012, le Conseil d'administration donna comme mandat à un groupe de travail, incluant le directeur, de développer un concept pour la mise en place d'une unité de soins palliatifs à Mon Repos. Fort intéressé par cette question, Sébastien Despland entreprit d'axer son travail de master sur ce sujet et proposa alors le thème suivant : « Détermination de facteurs clés de succès pour le développement d'une unité de soins palliatifs à Mon Repos »

CONTENU

Résumé	5
Historique de Mon Repos.....	6
Les origines.....	6
La période moderne	6
Contexte	6
La situation actuelle	6
La situation géographique.....	7
Les situations politique, juridique et fiscale.....	8
Les relations aux niveaux international, national, cantonal et local.....	8
Le contexte économique	9
Politique des soins palliatifs	9
L'aperçu du contexte fédéral	9
La situation cantonale bernoise actuelle	9
Perspectives de Mon Repos	10
Le mandat du Conseil d'administration	10
La question de recherche	11
Circonstances et conditions favorables au développement d'un projet d'activité palliative.....	11
Une activité palliative est-elle un bon choix pour l'institution ?	11
Est-ce le bon moment pour développer une telle activité de soins palliatifs ?	12
Forme de l'activité et capacité de l'institution.....	13
Quelle forme donner à l'activité palliative souhaitée par Mon Repos ?.....	13
La structure de Mon Repos peut-elle absorber cette activité spécialisée de soins palliatifs ?	14
De façon générale	14
Plus spécifiquement	15
Préparation en amont	16
Les structures et infrastructures de Mon Repos	16
Les besoins en matériel.....	17
Ressources humaines	17
Les ressources humaines actuelles à Mon Repos	17
La détermination des besoins en personnel	18
Combien de lits de soins palliatifs auraient pu être annoncés sur la base des informations actuelles au 1 ^{er} janvier 2014 ?	20
La question des standards voulus par l'institution.....	21
La préservation de la réputation de Mon Repos.....	22
Communication : quelques pistes de réflexion pour Mon Repos	24
Le personnel de l'institution.....	25
Les prescripteurs	25

Les bénéficiaires de soins	26
Les autorités	26
Le public.....	26
Le financement de l'activité	27
La mise en œuvre	30
L'équipe mobile et la formation.....	30
Le personnel soignant de Mon Repos et la sensibilisation	31
Quid du personnel non soignant ?	32
Quel mode de fonctionnement pour l'équipe mobile intra-institutionnelle de soins palliatifs à Mon Repos?	33
Démarche palliative et maladies chroniques	33
Quelques caractéristiques d'équipes mobiles de soins palliatifs choisies	34
Réflexions pour l'équipe mobile de soins palliatifs de Mon Repos.....	35
Quel soutien pour l'équipe mobile de Mon Repos?	36
Conclusion	38
Lexique des principales abréviations	40
Eléments bibliographiques et lectures.....	42
Historique de Mon Repos.....	42
Contexte	42
Politique des soins palliatifs	42
Circonstances et conditions favorables au développement d'un projet d'activité palliative.....	43
Forme de l'activité et capacité de l'institution.....	43
Préparation en amont	43
La mise en œuvre	44
Annexe.....	46
Extrait du tableau récapitulatif de l'activité des soins palliatifs reçu de la direction des soins le 30 septembre 2014	46

Ce travail présente les démarches et les questionnements d'une institution suisse de soins pour malades chroniques située dans le canton de Berne à La Neuveville et désireuse de développer avec succès une activité dans le domaine des soins palliatifs. Mandaté par son Conseil d'administration pour mettre en place une unité localisée avec un nombre de lits de soins palliatifs défini, le groupe de travail, constitué d'un membre du Conseil d'administration, du directeur et de cadres soignants, sera confronté à un premier échec auprès de l'Office des personnes âgées et handicapées du canton de Berne (OPAH) pour des raisons essentiellement économiques. L'ouvrage sera peu après remis sur le métier et l'activité palliative envisagée sous une autre forme considérée comme plus compatible avec les moyens de l'institution.

Après un bref survol historique, du contexte de l'institution et de la politique des soins palliatifs au niveau fédéral et cantonal, il sera question de déterminer si les circonstances sont favorables au développement d'une activité palliative à Mon Repos. Il conviendra ensuite de décider de la forme que doit avoir cette nouvelle activité, d'évaluer la capacité d'adaptation de l'institution à une telle activité, puis de faire le point sur les ressources disponibles en amont de la mise en œuvre. Par la suite, sera abordée la délicate question de la communication différenciée en rapport avec cette nouvelle activité sensible, étroitement liée à l'image de la structure, ainsi que des éléments en rapport avec la problématique du financement. Pour finir, la mise en œuvre sera abordée par le biais de la formation, de la sensibilisation et du type de fonctionnement souhaité.

Sur un plan méthodologique, Il convient de noter que lors de la réalisation de ce document, il a été question de se baser principalement sur les réussites, dans des domaines semblables, d'autres structures présentant des similitudes avec l'institution de Mon Repos. A aucun moment il n'a été question de copier aveuglément des fonctionnements à succès mais plutôt de s'en inspirer et d'en dégager les éléments susceptibles de compatibilité avec la structure de La Neuveville. Tout en reconnaissant le côté indispensable des éléments théoriques, la recherche d'éléments tangibles a eu une grande importance, cette manière de procéder ayant probablement été dictée par une volonté forte à déterminer des facteurs clés de succès pour le développement d'un modèle propre à l'institution et sa mise en œuvre opérationnelle dans des délais satisfaisants.

HISTORIQUE DE MON REPOS

L'historique présenté ici, dans la partie intitulée les origines, est largement inspirée du site web Dictionnaire du Jura.ch sur lequel Madame Emma Chatelain a réalisé un document nommé « *Asile Mon Repos, La Neuveville* » (Chatelain, 2012, p. 1).

L'institution, plus connue régionalement sous le nom de « Mon Repos », a aujourd'hui pour raison sociale Mon Repos Exploitation SA.

Les origines

Fondée en 1906, l'institution Mon Repos a été ouverte dans le cadre de la modernisation des hôpitaux de Saint-Imier qui n'accueillaient plus de malades incurables. Le bâtiment est issu d'un concours d'architecture remporté par M. Boillot.

Sœur Alice de Buren, Diaconesse de Saint-Loup, fut la première directrice de 1906 à 1923.

De 60 lits en 1905, la capacité de Mon Repos passa à 80 lits en 1908 et à 85 lits dès 1927. En 1952 le bâtiment fut agrandi et en 1965, une maison du personnel fut construite. Dès 1965 il y eut un directeur laïc et la dernière Diaconesse travaillant à Mon Repos prit sa retraite en 1997. En 1989, le bâtiment initial fut détruit et laissa la place à un nouvel édifice également issu d'un concours d'architecture. Il y avait 50 chambres à 2 lits et 24 chambres à 1 lit. Dès lors, cette configuration de la capacité n'évolua plus significativement.

Autrefois considérée comme un Hôpital, l'institution de Mon Repos fut considérée dès 1999 comme une œuvre sociale suite à une modification de la loi.

La période moderne

Association, Mon Repos était dirigée par un Conseil de direction qui déléguait la surveillance et bon nombre de responsabilités établies statutairement à un Bureau du Conseil de direction. En 2010 se produisit un changement de structures ; l'association se dissout et constitua une fondation, la Fondation Mon Repos qui, suite à un transfert des biens de l'association, devint propriétaire des immeubles et des terrains. La même année, la Fondation créa la société anonyme Mon Repos Exploitation SA qui avait la mission de diriger et gérer l'activité opérationnelle de l'institution dans le même but que par le passé. Par délégation, la gestion d'une large part des biens de la fondation (terrains, appartements, crèche, plage, etc.) fut également confiée à la SA. L'association Mon Repos existe aujourd'hui encore, sous l'entité Association Mon Repos – Comité des Dames qui regroupe différents membres de l'ancienne Association Mon Repos qui ont souhaité constituer un groupe de soutien pour l'institution et les membres de l'ancien Comité des Dames, association active dans la collecte de fonds au bénéfice des pensionnaires de Mon Repos et organisatrice de nombreux événements à l'intérieur et à l'extérieur de l'institution.

CONTEXTE

La situation actuelle

Avec ses 120 lits et environ 160 employés, l'institution de soins pour malades chroniques Mon Repos est la plus importante de la partie francophone du canton de Berne. L'âge des pensionnaires n'est

pas limité à l'âge AVS. Mon Repos s'est doté, applique et développe une philosophie de soins issue du paradigme humaniste. L'activité première (les soins aux malades chroniques) se trouve complétée par un foyer de jour.

Sur un plan structurel, l'institution de Mon Repos est aujourd'hui composée des trois entités suivantes :

- la Fondation Mon Repos, propriétaire des murs et des terrains et dont le but est la gestion des bâtiments et la mise à disposition de structures afin de permettre à la SA d'atteindre le but idéal de Mon Repos.
- Mon Repos Exploitation SA, qui a la mission de gérer l'exploitation. Mon Repos Exploitation SA est locataire des locaux, le bailleur étant la Fondation Mon Repos.
- L'association Mon Repos – Comité des Dames qui est une structure à but idéal dont l'objectif est de soutenir les pensionnaires notamment par des dons et des actions en faveur de ces derniers. L'association est autonome et, bien qu'une excellente collaboration caractérise ses relations avec les deux autres entités, ne dépend donc en aucune façon de Mon Repos Exploitation SA ou de la Fondation Mon Repos.

La situation géographique

L'institution est située à La Neuveville au bord du lac de Bière et à la frontière avec le canton de Neuchâtel. Elle se trouve de fait enclavée entre le lac et les contreforts du Jura. Les terrains de Mon Repos sont répartis sur le bord du lac ainsi que plus en hauteur sur la commune de La Neuveville ; il s'y trouve le bâtiment de l'institution (~10'000m²), une résidence regroupant des appartements protégés appartenant à une fondation indépendante de Mon Repos, un immeuble loué à la Municipalité abritant une crèche et des appartements locatifs, diverses dépendances, une plage avec place d'amarrage, un verger, une serre, une vigne et divers espaces verts. Il existe également une certaine barrière des langues ; la région de La Neuveville voit sur un de ses flancs le canton de Neuchâtel francophone et sur l'autre la partie germanophone du canton de Berne. Dans la réalité, cette frontière linguistique n'est pas claire et il existe de vastes zones où les deux langues cohabitent et où une part importante de la population est bilingue ou parle couramment le français ou l'allemand en plus de la langue maternelle.

Les situations politique, juridique et fiscale

Dans le canton de Berne, les principales dispositions légales régissant l'activité des institutions de la nature de Mon Repos sont les suivantes :

- L'Ordonnance sur les foyers et les ménages privés prenant en charge des personnes tributaires de soins (Ordonnance sur les foyers, OFoy).
- La Loi sur l'aide sociale (LASoc).

On notera que, par décision de l'intendance des impôts du canton de Berne du 26 mars 2012, Mon Repos Exploitation SA est exonérée de l'impôt en raison des buts qu'elle poursuit et est astreinte au contrôle ordinaire.

La précédente autorisation d'exploiter datant du 18 mai 2006 devait être obligatoirement renouvelée suite au changement de structures (naissance de la Société anonyme). La demande envoyée par l'institution le 6 janvier 2012 reçut une réponse favorable de l'Office des personnes âgées et handicapées (OPAH) avec l'octroi de l'autorisation d'exploiter au sens de l'Ordonnance sur les foyers (OFoy) le 15 mars 2012.

Le statut de SA de l'institution couplé à son exonération de l'impôt ne constitue peut-être pas une exception, mais dans tous les cas une rareté. En ce qui concerne son fonctionnement, Mon Repos Exploitation SA, tout comme la Fondation Mon Repos d'ailleurs, n'a aucun rapport de dépendance vis-à-vis de communes ou du canton, sous réserve bien entendu, de la question des subventions et subsides légalement reconnus. Le Conseil d'Administration et la direction de l'institution n'ont pas de représentant politique ou de commune en leur sein et ne subissent aucune influence de ce type. La compétence des membres dirigeants prime par-dessus toute considération partisane locale ou cantonale. Le CA est aujourd'hui composé des trois membres suivants : Madame Isabelle Augsburger-Bucheli, Dr en droit, Professeure HES, Doyenne de l'ILCE, Directrice suppléante de la HEGArc, professeur de droit à la HES de Neuchâtel. Monsieur Philippe Garbani, ancien Préfet du district de Bienne. Monsieur Sébastien Jaquier, chef d'entreprise, SEEKERS Sàrl dans le canton de Neuchâtel. Chacun dispose de la signature collective à deux. Le directeur siège au CA avec une voix consultative et dispose également de la signature collective à deux.

Les relations aux niveaux international, national, cantonal et local

Mon Repos Exploitation SA est une institution active au niveau régional principalement. Avec ses ~160 collaborateurs, elle est le plus gros employeur de sa commune et entretient avec les autorités locales des relations cordiales.

Mon Repos est membre de l'Association Bernoise des EMS (ABEMS) et d'une association d'EMS regroupant essentiellement des institutions de la partie germanophone du canton de Berne (DEDICA). Mon Repos est de plus membre associé de l'Association Vaudoise des EMS (AVDEMS).

L'actuel directeur est membre de l'association romande et tessinoise des directeurs d'établissements médico-sociaux (ARODEMS) depuis 2010 et membre du Conseil de direction de l'association des directrices et directeurs d'EMS de la partie française du canton de Berne (ADIRO), depuis 2011.

Les relations de l'institution à l'internationale datent de 2011 et sont informelles ; il s'agit d'un partenariat avec l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Pontarlier en France (IFSI) qui permet de recevoir dans de bonnes conditions des étudiants stagiaires, principalement intéressés par la philosophie de soins pratiquée et développée à Mon Repos. D'autres liens avec de potentiels partenaires français ou issus d'autres pays européens ne sont pas à exclure dans les prochaines années. Des échanges vont avoir lieu avec l'Agence Régionale de Santé de Franche-Comté (ARS)

durant l'automne 2014 et Mon Repos offrira ses bons offices pour organiser une rencontre entre l'Office des personnes âgées et handicapées du canton de Berne (OPAH) et l'ARS de Franche-Comté.

Le contexte économique

Alors que le financement des coûts en EMS augmentait depuis plusieurs années, le canton de Berne, qui était le plus généreux de Suisse dans ce secteur jusqu'alors, n'a pas échappé à la tendance touchant ses voisins et a imposé également des coupes budgétaires prenant effet le 1^{er} janvier 2014. L'activité des homes bernois est aujourd'hui directement impactée avec une baisse de financement des soins de la part du canton de ~2,5%.

POLITIQUE DES SOINS PALLIATIFS

L'aperçu du contexte fédéral

Suite à la première phase de la stratégie de soins palliatifs de 2010 à 2012 donnant la priorité aux soins palliatifs spécialisés, l'Office fédéral de la santé publique publiait le 26 octobre 2012 sur son site une information concernant la poursuite de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs pour les trois prochaines années, soit de 2013 à 2015. (Département fédéral de l'intérieur & Office fédéral de la santé publique, 26.10.2012). Suite aux constatations de l'augmentation de l'espérance de vie de la population et de l'accroissement du nombre de décès annuels, le Dialogue Politique nationale suisse de la santé, plate-forme commune de la Confédération et des cantons a décidé de veiller à ce que l'accent soit mis sur « *une meilleure intégration des soins palliatifs dans les structures existantes du système de santé et de formation.* ». (Département fédéral de l'intérieur & Office fédéral de la santé publique, 26.10.2012) « *En fin de vie, quatre patients sur cinq peuvent être soutenus par des fournisseurs de prestations dispensant des soins de base (...)* » (Département fédéral de l'intérieur & Office fédéral de la santé publique, 26.10.2012) et ne nécessiteraient donc pas de soutien particulier de la part d'un prestataire spécialisé. Elément important, il est également question de développer un système tarifaire adapté aux établissements spécialisés, mais en ce qui concerne les structures non spécialisées destinées à dispenser, ou dispensant déjà, des soins palliatifs de base, la déclaration d'intention est là, mais la mise en place d'un système de financement effectif de ces soins de base semble remise à plus tard en raison de nécessité de mesures et de clarifications dans le temps en raison d'études.

La situation cantonale bernoise actuelle

Concernant le canton de Berne, selon la Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP), il est difficile de dresser un état de situation des soins palliatifs et les informations les plus fiables et les plus récentes se trouvent dans les résultats de l'« *Enquête sur les soins palliatifs en 2010* » (SAP, 2010, p.17). Il ressort entre autres que les services d'aide à domicile ainsi que les EMS sont toujours amenés à réaliser des prises en charge de patients nécessitant des soins palliatifs ; il apparaît également qu'aucune structure non hospitalière spécifique n'existe et ce sont donc certains EMS ou institutions apparentées, comme Mon Repos par exemple, qui ont, de fait, au su des autorités, un rôle de prise en charge palliative de premier recours sans pour autant être reconnus comme tels et bien évidemment sans bénéficier d'une quelconque aide économique spécifique.

Il n'est cependant pas possible de dire que le canton de Berne s'est désintéressé de la question des soins palliatifs ; le Programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs (SAP, 2013/2014) rappelle, notamment (SAP, 2013/2014, p.8), l'adoption des trois interventions concernant les soins

palliatifs: la motion Rérat (Grand Conseil. Motion Rérat, Schnegg (175/2004): Développement des soins palliatifs dans le Jura bernois.), la motion Löffel (Grand Conseil. Motion Löffel (048/2006): Inscription des soins palliatifs dans les contrats-cadre) et la motion Lemann (Grand Conseil. Motion Lemann (280/2008): DRG et soins palliatifs.) Ces trois motions traitent entre autres de la mise en place d'équipes mobiles, de collaboration avec un centre neuchâtelois spécialisé en soins palliatifs, de l'inscription des soins palliatifs dans les contrats-cadre et de compensation des lacunes des DRG en matière de soins palliatifs. Il est également question dans ce programme (SAP, 2013/2014, p. 9), des rapports de planification des soins 2007 – 2010 et 2011 - 2014, du Rapport sur la politique du 3^{ème} âge du canton de Berne (2011) ainsi que de la résolution N°58 de l'Assemblée inter jurassienne (AIJ) relative aux soins palliatifs. On retrouve aujourd'hui, dans le canton de Berne des prestataires en mesure de dispenser des soins palliatifs de base à la population et des soins palliatifs spécialisés qui se sont développés sans pour autant couvrir l'ensemble du territoire (SAP, 2013/2014, p. 21).

PERSPECTIVES DE MON REPOS

Fort de son potentiel encore inexploité, de ses ressources et de sa bonne expérience en gestion, l'institution a envisagé en 2012 de se développer et de diversifier son activité. L'orientation vers les soins palliatifs semblait revêtir une certaine logique pour les motifs suivants notamment :

- L'absence, dans le Canton de Berne, de structures extrahospitalières dédiées à la prise en charge de base de patients en situation palliative couplée aux besoins croissants de la population.
- La possibilité envisagée par le CA et la direction de diminuer la capacité de l'institution et de la réorienter au regard des attentes du canton qui estime que, en plus d'un nombre de chambres jugé trop important dans le district, les chambres doubles ne constituent plus un standard de premier choix.
- La présence à Mon Repos d'un médecin chef, employé de l'institution et expérimenté en soins palliatifs (ancien Médecin chef de la Chrysalide): le Dr Grégoire Gremaud.
- La présence d'une infirmière clinicienne ayant réussi avec succès une formation qualifiante (DAS en Oncologie et Soins Palliatifs à la HES Genève) en soins palliatifs et motivée à l'idée de pouvoir développer cette activité.
- Un nombre important de soignants formés à l'interne, notamment par le Dr Gremaud et vivement intéressés.
- La volonté de faire de Mon Repos un centre de compétences attractif pour les spécialistes médicaux et soignants.
- Un esprit entrepreneurial poussant par réflexe l'institution à développer son activité, autant que possible, dans le même sens que les projets cantonaux et toujours au service de la population.

Le mandat du Conseil d'administration

La même année et après réflexion, le Conseil d'administration donna mandat à un groupe de travail de préparer un projet qui devrait permettre de mettre sur pied une unité de soins palliatifs opérationnelle début 2014. Les travaux commencèrent le 19 novembre 2012 et se poursuivirent durant le premier semestre 2013. Un document comportant des éléments du projet de Mon Repos fut présenté le 16 juillet 2013 à des représentants de L'Office des personnes âgées et handicapées (OPAH) à Berne dont faisaient partie Madame Anja Tschannen et Monsieur Jan Guillaume. Il était question notamment d'une unité localisée de 8 lits de soins palliatifs, des qualifications nécessaires ainsi que de la dotation en personnel, de l'utilisation de la structure non hospitalière existante, de la

baisse de la capacité globale de l'institution, de l'autorisation d'exploiter et d'un modèle de financement présentant des similitudes avec celui des homes du canton. Les représentants de l'OPAH, bien qu'intéressés sur le principe, indiquèrent que Mon Repos pouvait aller de l'avant librement mais que, au vu de la situation économique et des restrictions budgétaires prévisibles, l'institution ne pourrait pas compter sur un quelconque financement supplémentaire. Suite à cette déconvenue, le groupe de travail reçut néanmoins une bonne nouvelle sur un plan administratif : aucune modification ou extension de l'actuelle autorisation d'exploiter ne serait nécessaire. L'affaire aurait pu être considérée comme entendue, mais Mon Repos persistait dans sa volonté de développer une activité de soins palliatifs, au besoin sous une forme différente.

La question de recherche

Ces éléments une fois connus, sous quelle forme cette nouvelle activité de soins palliatifs pourrait-elle voir le jour à Mon Repos et comment ne pas faillir dans la conception tant que dans la réalisation de ce projet ? Quels seraient les facteurs clefs de succès ?

La notion de facteurs clefs de succès doit s'entendre ici au sens le plus large et regroupe l'ensemble des contextes évolutifs échappant au contrôle direct de l'institution, ainsi que les capacités, les choix stratégiques passés et présents de l'institution, les décisions de la direction allant de la conceptualisation à la mise en œuvre de l'activité. Il sera abordé ci-dessous les questions du choix de l'activité, du moment opportun pour l'envisager, de la forme à lui donner et de la capacité de l'institution à l'intégrer.

CIRCONSTANCES ET CONDITIONS FAVORABLES AU DÉVELOPPEMENT D'UN PROJET D'ACTIVITÉ PALLIATIVE

Une activité palliative est-elle un bon choix pour l'institution ?

L'énumération des motifs, présentés dans le chapitre traitant des perspectives, ayant poussé Mon Repos vers une activité palliative ne suffit sans doute pas à exclure l'éventualité d'un mauvais choix stratégique. Il faut se demander si nous ne sommes pas victimes d'un phénomène de mode par analogie à ce que décrit Mintzberg en matière de structure pour les organisations : « *Hypothèse 16: Il existe en matière de structure (et de culture) une mode qui pousse les organisations à se mettre au goût du jour, même si ce n'est pas approprié pour l'organisation* » (Mintzberg, 1982, p. 262) Y aurait-il une mode poussant les structures socio-sanitaires à réaliser des prestations de soins palliatifs sans raisons particulières ? Il ne semble pas y avoir de signes évidents d'une telle situation. Il y a cependant une tendance à parler plus, aujourd'hui, des soins palliatifs qu'autrefois et peut-être à en remarquer d'avantage les effets bénéfiques ; on peut citer le médecin Daniel d'Hérouville, ancien Président de la SFAP et qui disait lors d'une interview pour la revue interne de la Fondation de France: « *Je crois qu'il faut être honnête et dire que d'avoir été soutenu ces dernières années a permis de faire avancer les choses. Une vraie dynamique s'est créée autour des soins palliatifs. Notre inquiétude serait que cette dynamique s'arrête* » (d'Hérouville, s. d., p. 1) Cette notion de « *dynamique* » est peut-être plus conforme à la réalité que celle de phénomène de mode ou de « *goût du jour* ». Si l'on reprend la notion de dynamique énoncée par Daniel d'Hérouville dans le contexte de la citation ci-dessus, on voit qu'elle n'existe et se maintient qu'en raison d'un soutien qui en général procède d'actes volontaires. Les intentions des politiques sont également traduites dans divers documents sous forme d'encouragement à développer les soins palliatifs suite à une demande toujours plus forte pour ce type de prestations. Il est vrai que l'institution Mon Repos a observé avec attention certains acteurs reconnus en matière de soins palliatifs, mais plus à des fins d'analyse des meilleures pratiques que pour faire aveuglément comme les autres ou suivre un hypothétique

courant. Y a-t-il une dynamique positive pour l'institution qui s'est mise en place dans le contexte national ou cantonal ? On peut, non seulement raisonnablement l'envisager, mais également penser que son déclin n'est pas encore annoncé.

Est-ce le bon moment pour développer une telle activité de soins palliatifs ?

Avant d'aborder la question de la forme à donner à l'activité de soins palliatifs souhaitée par Mon Repos, il convient de se poser la question du juste moment pour développer cette activité qui constitue un critère à part entière. Une barrière d'importance, l'impossibilité d'un financement spécifique d'une unité de soins palliatifs spécialisés à Mon Repos à court terme, a déjà été érigée et en même temps, la volonté de surmonter cet obstacle clairement affichée par le Conseil d'administration ; n'y a-t-il pas le risque de voir se présenter un nouvel obstacle incarné par un manque de soutien politique, que ce soit de manière passive ou pire active, incarné dans ce second cas par une interdiction ou une interprétation défavorable de règles ou de normes ? Le moment est-il bien choisi pour lancer une telle activité ?

Le manque de structures appropriées, de savoirs faire spécifiques et les réclamations des spécialistes ont poussé les politiques, que ce soit au niveau fédéral ou sur un plan cantonal, à réagir ; il n'était pas possible pour ceux-ci de ne pas considérer ce qui est devenu une véritable question de santé publique. La population est également de mieux en mieux informée de nombreuses réalités et, demande ou demandera, selon les circonstances, des comptes à ceux qu'elle a porté au pouvoir. Le vieillissement de la population impliquant un besoin plus important de prise en charge palliative semble être à l'origine de nombreuses difficultés futures. Les chercheurs établissent des projections, facilement accessibles et alarmantes ; selon certains, « (...) *les maladies chroniques, les handicaps et les maladies dégénératives augmentent avec l'avancée en âge malgré les améliorations techniques, médicales ou préventives. (...) La proportion des personnes concernées par ces troubles devrait augmenter dans les années à venir. C'est pourquoi le principal défi en matière de (grande) vieillesse et de santé consiste à promouvoir la santé et prévenir les maladies chroniques et l'incapacité fonctionnelle, retardant ainsi le moment où les personnes seront tributaires de soins. Parallèlement, il s'agit également de mettre en place une prise en charge médicale intégrée et coordonnée, des soins de longue durée à domicile et en institution, ainsi que des soins palliatifs et l'accompagnement à l'approche de la mort.* » (Schmid Botkine & Rausa-de Luca, 2008, p. 17)

Autre élément important, les notions de fin de vie et de soins palliatifs, qui ne sont d'ailleurs pas automatiquement liées au grand âge, occupent le terrain médiatique et arrivent ainsi rapidement par le biais de faits journalistiques suisses ou étrangers à la connaissance de la population en aiguisant sa curiosité. On pourra citer pour l'exemple cette phrase qui se trouvait inscrite sur le site du journal Le Parisien : « *C'est donc vendredi, à 16 heures, que la plus haute juridiction administrative française devrait se prononcer sur le cas de Vincent Lambert, un tétraplégique en état végétatif chronique.* » (Site web du journal Le Parisien, section actualités, 13.02.2014) Pour citer un exemple helvétique, on pouvait lire, dans le 24 heures de samedi-dimanche 26-27 avril 2014, en titre « *Le livre qui brise les tabous sur la fin de vie et ses souffrances* » (Nicollier, 2014, p. 25) ; cet article a été écrit à l'occasion de la parution de la version française du livre du professeur Gian Domenico Borasio intitulé « *Mourir, Ce que l'on en sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer* »¹. Au même moment, le journal Le Temps sortait un autre article sur le même sujet intitulé « *La médecine à l'école de la mort* » (Arsever, 2014, p. 28) et comportant une interview de ce même professeur. Un autre sujet brûlant,

¹ Borasio, G. D. (2014). *Mourir - Ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*. Lausanne : Presses polytechniques et universitaires romandes

qui ne sera pas développé ici, semble amener inmanquablement à parler de fin de vie et très fréquemment de soins palliatifs en tant qu'alternative : l'euthanasie.

Pour résumer, le temps politique quant à cette question, a débuté depuis plusieurs années et se poursuit au moyen de motions parlementaires, de développement de stratégies au niveau fédéral et pour le canton de Berne, de déclaration d'intention sous la forme de programme. De son côté, le temps de l'émulation populaire, le plus souvent très stimulant pour le politique, bat son plein, entretenu notamment par les médias, nationaux autant qu'étrangers. Au vu de ces éléments et en dépit d'une discutable situation économique, on peut raisonnablement penser que le moment est bien choisi pour obtenir, dans le meilleur des cas, un soutien du politique et dans le moins bon, une absence de blocage.

La question du financement des prestations sera discutée par la suite ; il a été effectivement démontré que l'on peut réussir de belles réalisations avec des moyens ordinaires. L'activité palliative de l'EMS du Signal présenté en page 27 en est un exemple.

FORME DE L'ACTIVITÉ ET CAPACITÉ DE L'INSTITUTION

Quelle forme donner à l'activité palliative souhaitée par Mon Repos ?

Dans le cadre de la détermination de critères clés de succès pour la création d'une unité de soins palliatifs à Mon Repos, après une première tentative de mise en place d'une unité de soins palliatifs infructueuse, une question d'importance est sans doute le choix de la forme à donner à cette nouvelle activité. Si nous procédons par élimination, et en adoptant comme référentiel la systématique proposée par palliative ch, Mon Repos se retrouve rapidement avec un choix restreint.

Se voyant bloquée dans ses velléités de mise en place d'une unité de soins palliatifs dotée d'un nombre de lits identifiés et localisée au sein de sa structure, mais toujours désireuse de mettre en place une activité palliative digne de ce nom, l'institution doit revoir son approche et définir son objectif. En considérant ici que l'option de la mise en place d'une structure spécialisée capable de prendre en charge des patients du « (...) (*groupe B*) » (Eychmüller, Coppex & von Wartburg, 2012, p. 8) n'est pas réalisable au regard de l'absence d'octroi de financement approprié, il subsiste les alternatives ayant trait à la prise en charge de premier recours destinée aux patients du « (...) (*groupe A*) » (Eychmüller, Coppex & von Wartburg, 2012, p. 8). En effet, Mon Repos, en sa qualité d'institution de soins pour malades chroniques formellement assimilée aux EMS, intègre la catégorie des prestataires de soins de longue durée destinés à la prise en charge de premier recours, soit des patients du groupe A.

Après avoir déterminé la catégorie de bénéficiaires auquel l'institution peut se consacrer, il convient de déterminer comment elle va déployer son activité. Un des objectifs de l'institution est de profiter de ses structures existantes et d'y travailler, rejoignant ainsi les objectifs de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs arrêtés par le Département fédéral de l'intérieur l'Office fédéral de la santé publique ; cela élimine d'emblée une activité mobile tournée vers l'extérieur telle que des soins palliatifs à domicile. Le choix se porte donc sur une solution sur mesure : une équipe mobile intra-institutionnelle. Une telle équipe n'est pas quelque chose de connu à Mon Repos ; il faudra se demander comment vont réagir la structure et les équipes face à une telle nouveauté ? Cette nouvelle entité et son activité seront-elles considérées comme un corps étranger exposé au rejet ou seront-elles plutôt intégrées en tant que composant essentiel au service de la mission de l'institution ?

La structure de Mon Repos peut-elle absorber cette activité spécialisée de soins palliatifs ?

La question sera scindée en deux aspects ; le premier traitera brièvement de la capacité générale de l'institution à se développer et se renouveler, au besoin, en intégrant au sein de sa structure, une activité différente de son métier premier. Le second aspect se concentrera plus spécifiquement sur la question de l'activité palliative au sein de l'institution.

De façon générale

Ainsi que nous l'avons vu dans le chapitre traitant de l'histoire de l'institution, Mon Repos a connu de nombreux changements de tous types ; certains étaient contraints par les circonstances alors que d'autres ont été réalisés librement. En ce qui concerne l'ouverture d'esprit nécessaire à pouvoir orchestrer dans de bonnes conditions les importantes évolutions, les hautes instances de l'institution ont largement fait leurs preuves à plusieurs reprises : passage d'une gestion ecclésiastique à une administration laïque, transition d'une reconnaissance en tant qu'hôpital à celle d'œuvre sociale, évolution simultanée du statut associatif vers ceux, couplés, de société anonyme et de fondation. Au niveau de la direction, les adaptations nécessaires ont également été réalisées dans de bonnes conditions ; jusqu'en 1998, les contraintes environnementales étant différentes, les directeurs n'étaient pas forcément des managers ou des chefs d'entreprise à l'origine, mais des personnalités, souvent locales, très en vue et reconnues par la communauté pour leur engagement sans faille dans diverses activités religieuses, associatives, politiques ou professionnelles. La venue de professionnels formés, expérimentés en gestion d'entreprise et ayant une large connaissance du monde socio-sanitaire a été initiée avec l'arrivée en 1998 de Monsieur Edmond Farine, économiste de formation, doté d'une solide expérience d'administrateur dans le domaine humanitaire et ancien directeur d'hôpital. La professionnalisation de la fonction dirigeante a permis de faire face avec succès aux nouvelles exigences légales, réglementaires, de marché qui ont également nécessité des compétences techniques spécifiques. Du côté des équipes de l'institution, dont certains membres ont une grande ancienneté, il a pu être observé une forte capacité à s'adapter à de nouvelles activités ou de nouvelles tâches. On citera par exemple, lors des cinq dernières années, la prise en charge des soins d'urgence en faveur de locataires d'appartements protégés n'appartenant pas à Mon Repos, la gestion d'une centrale d'alarme en cas d'incendie, le développement de prestations hôtelières globales et de visites sociales toujours en faveur de ces appartements. Il convient également de parler d'un changement fondamental survenu à Mon Repos en 2008 avec la décision d'adopter une philosophie de soins issue du paradigme humaniste. Cette philosophie de soins, qui est pratiquée par l'ensemble des équipes de l'institution, a toujours cours à Mon Repos et continue d'être développée. Il faut également relever les nombreuses situations d'urgence se situant véritablement aux bornes de sa mission et parfois un peu au-delà, auxquelles l'institution a su faire face. Ces éléments permettent de démontrer qu'il existe une dynamique non seulement d'ouverture au changement et d'adaptation, mais aussi de recherche d'améliorations et d'évolutions. Sur le plan des capacités, l'institution dispose de ressources importantes, tant au niveau humain que technique et financier. L'administration est professionnalisée et dispose de larges compétences notamment en finance et en ressources humaines et le Conseil d'administration, très expérimenté et dont les trois membres sont des professionnels en activité, peut apporter un soutien efficace notamment sur le plan juridique et politique ainsi que dans le domaine de la gestion de projet.

Sur la base des expériences vécues, Mon Repos a démontré une grande perméabilité au changement en général ; il conviendra maintenant de déterminer si un changement aussi particulier, une diversification aussi spécifique pourra rencontrer des conditions propices dans le cadre de sa mise en œuvre.

Plus spécifiquement

Jusqu'à présent, il n'a été question que des succès et des réussites de l'institution encourageant à aller dans le sens d'autres changements et pourquoi pas de la mise en place d'une activité palliative. Néanmoins, un événement survenu dans le courant de l'été 2011 mérite d'être questionné. Un enfant de la région atteint d'une tumeur cérébrale et en situation décrite à l'époque comme palliative s'est retrouvé sans structure de soins adaptée et presque entièrement à la charge de ses parents. L'AI, notamment, ne se trouvait pas en mesure d'accepter une demande étant donné que certaines conditions n'étaient pas remplies. La direction de Mon Repos, informée par les journaux de cette situation, décida de demander à l'Office des personnes âgées et handicapées du canton de Berne s'il était envisageable de prendre en charge un enfant dans une telle situation. Par envisageable, il était entendu avec l'accord de l'OPAH en dépit de l'activité habituelle de prise en charge d'adultes le plus souvent âgés. La réponse téléphonique donnée par un collaborateur spécialisé supérieur de l'office fut immédiate, positive et même peut-être teintée d'un certain soulagement. Cet aval fut immédiatement transmis au médecin chef et au responsable des soins. Suite à cela, des obstacles en matière de présence soignante et médicale, notamment de nuit, apparurent. Il fut également expliqué à la direction par l'infirmier Chef et le médecin Chef que « *les soignants n'étaient pas préparés à voir mourir un enfant* ». Cet événement constitue-t-il la démonstration d'une limite à la capacité de développer une activité palliative à Mon Repos? Pour apprécier s'il s'agit d'une limite ou pas, il convient de vérifier s'il est impératif de dissocier une activité palliative pédiatrique de l'activité palliative pour adultes.

Si l'on se réfère à la définition des soins palliatifs pédiatriques du Réseau Francophone de Soins Pédiatriques, inspirée des référentiels du Québec et du groupe européen IMPaCCT, il est indiqué l'élément suivant: « *Pour les enfants qui survivent jusqu'à l'âge adulte, il sera essentiel de s'assurer que la transition vers des équipes de soins palliatifs pour adultes se fasse sans heurt, même si cela nécessite plusieurs mois.* » (Site web du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques, section Notre Regard, 15.05.2014). C'est ce passage d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques vers une équipe pour adulte qui laisse clairement penser que la prise en charge n'est pas la même. Cet élément permettrait d'expliquer la réserve des responsables médicaux et soignants de Mon Repos lors de la situation de l'été 2011 décrite ci-dessus. A un niveau suisse, on trouve, par exemple, le site de palliative genève qui présente les Soins Palliatifs Pédiatriques Genevois (GPS). Cette entité se définit et déclare son but de la façon suivante: « *Le GPS est un groupe de réflexions multidisciplinaires, afin de pouvoir anticiper les multiples problèmes rencontrés pendant l'accompagnement en fin de vie d'un enfant atteint d'un cancer et de ses proches. Le but du groupe est d'améliorer la prise en charge des enfants en fin de vie, (...)* » (Site web de palliative genève, section Pour les Particuliers, 15.05.2014) Le fait que le nom de l'entité porte l'adjectif « pédiatriques » et que les enfants soient spécifiquement énoncés dans les buts révèle, là encore, la différence de prise en charge qui existe, de l'avis des praticiens et spécialistes du moins, entre les adultes et les enfants. Si l'on choisit une approche plus causale, on pourrait, de façon certes très simpliste, affirmer que la seule existence de réflexions et de structures qui se consacrent à la question des soins palliatifs pour l'enfant reflète une nécessité de non confusion avec l'adulte identifiée par les praticiens et spécialistes.

Si l'on suit ce raisonnement, les éléments présentés ci-dessus contribuent à éliminer une disqualification a priori des équipes de l'institution dans le cadre d'une future activité palliative, sur la base de l'événement survenu en 2011. Est-ce néanmoins véritablement une garantie que les équipes de Mon Repos sont prêtes à affronter une activité palliative? Cette approche par déduction ne présente qu'un cas, peut-être parmi de nombreux autres, auquel les équipes ne sont pas préparées. A n'en pas douter, il faudra s'assurer de l'état des ressources humaines certes en termes de quantité, mais surtout en termes, non pas de qualité, mais d'aptitude à la nouvelle mission. Si des formations, des sensibilisations ou des immersions sont nécessaires, il faudra qu'elles aient lieu.

Une fois que l'activité a été choisie, que les contextes sont reconnus comme favorables ou du moins non défavorables à son développement, il convient de parler des ressources nécessaires. Il sera question principalement des structures et infrastructures existantes, des ressources humaines, des ressources en équipement. La question de l'image sera également abordée ainsi que celle du financement.

Les structures et infrastructures de Mon Repos

Le permis de construire de l'institution ayant été obtenu le 1^{er} juillet 1985, il peut sembler normal de se demander si ce bâtiment n'est pas trop ancien ou plus d'actualité, pour héberger une activité de soins palliatifs somme toute moderne, si l'on se base sur l'historique de celle-ci indiquant un développement en Suisse dans les années 80 (Site web de la Fondation La Chrysalide, section Qui sommes-nous ?, 23.05.2014). L'analyse basée sur l'observation de différents sites spécialisés semble démontrer au contraire une capacité de ce type de prise en charge à s'intégrer dans des immeubles de toutes époques. Citons par exemple la Chrysalide à La Chaux-de-Fonds dans le canton de Neuchâtel, autrefois home traditionnel et aujourd'hui centre spécialisé de soins palliatifs reconnu au-delà des frontières cantonales; les murs de caractère n'ont cependant pas changé. La situation de la Fondation Rive-Neuve à Blonay dans le canton de Vaud est bien différente: l'actuel édifice est à tous niveaux d'une impressionnante modernité; Il a été conçu dès l'origine en vue de cette activité et est aujourd'hui également un fleuron de la prise en charge palliative spécialisée. L'hôpital de Lavaux inauguré en 1942 (Site web de la Fondation de l'Hôpital de Lavaux, section accueil, 22.05.2014) se présente, pourrait-on dire, comme un compromis; l'exploitation des 12 lits de soins palliatifs sous sa forme actuelle a commencé en 2007.

La prise en charge palliative semble donc pouvoir être réalisée dans les différents types de structures, aux anciennetés inégales, énoncés plus haut. L'institution Mon Repos, conçue selon des idées et des plans novateurs à l'époque, ne devrait pas rencontrer de problème en termes de capacité des infrastructures à supporter une activité palliative bien organisée. Nous nous trouvons d'avantage confortés dans cette idée à la lecture du Projet Le Signal qui stipule les éléments suivants: « *L'EMS du Signal dispose des infrastructures propres à l'accueil de résidents gériatriques. Le projet n'a pas nécessité une adaptation particulière des structures.* » Bigler, Bigler et Beausire (2010, p. 4)

Lors des recherches destinée à l'élaboration de ce document, il n'a pas été trouvé de norme claire imposant un modèle architectural type pour les structures dispensant des soins palliatifs spécialisés, et donc à plus forte raison pour celles concentrant leur activité sur les soins palliatifs de premiers recours. A l'inverse, les autorités semblent inciter le développement des soins palliatifs dans les structures existantes dont celles dédiées aux longs séjours et on assiste alors plutôt à des aménagements et des modernisations de locaux. Au plus peut-on trouver des recommandations de palliative ch concernant l'aménagement de locaux dont notamment : « *atmosphère confortable, locaux conformes aux normes de construction sans obstacles* », « *salle de bain dans l'unité* », « *locaux multifonctionnels pour les activités sociales et thérapeutiques* » (Eychmüller, Coppex & von Wartburg, 2012, p. 36) Il est intéressant de noter que les chambres à 2 lits ne sont pas proscrites en dépit de la tendance générale : « *chambres à 1 ou 2 lits avec cabinet de toilette* » (Eychmüller, Coppex & von Wartburg, 2012, p. 36) En ce qui concerne les locaux à l'usage du personnel constituant l'équipe de soins palliatifs intra-institutionnelle, il est recommandé de prévoir un « *Bureau individuel ou poste de travail (personnel administratif en soutien le cas échéant)* » (Eychmüller, Coppex & von Wartburg, 2012, p. 38).

Les besoins en matériel

En tant qu'institution de soins pour malades chroniques, Mon Repos présente déjà un niveau d'installations médico-techniques plus conséquent qu'un home standard qui se rapprochent de l'équipement recommandé pour les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs.

L'ensemble des chambres de l'institution sont équipées du raccordement mural d'oxygène qui constitue, en principe, un critère des structures hospitalières avec mission de soins palliatifs. (Eychmüller, Coppex & von Wartburg, 2012, p. 35) L'institution dispose déjà de dispositifs d'aspiration mobiles ainsi que de matelas anti-décubitus dans les unités. Les pompes antidouleur, les perfuseurs et les pousse-seringues ne sont qu'une question de formation au bon usage et ne représentent qu'un effort économique modeste en ce qui concerne leur acquisition. L'ensemble des lits médicalisés sont électriques, offrant ainsi un meilleur confort aux patients tout en facilitant la tâche du personnel soignant.

L'institution est dotée d'une pharmacie centrale et d'une unité de stérilisation. Le service de physiothérapie offre divers dispositifs permettant la détente et le bien-être tels que plusieurs tables de traitement et un appareil à fango. Deux véhicules destinés au transport de personnes en fauteuil roulant sont disponibles.

Ressources humaines

Les ressources humaines actuelles à Mon Repos

Actuellement, les équipes soignantes et médicales de Mon Repos sont destinées à prendre en charge des malades chroniques de tous niveaux de complication. Il y a, à ce jour, une orientation palliative dans l'ensemble des soins dispensés, étant donné que de nombreux patients terminent leurs jours dans l'institution, mais les situations palliatives de premier recours ne sont pas activement recherchées ; il y a de facto des situations de soins palliatifs qui se révèlent et alors les équipes font, au cas par cas, face à ces conditions spécifiques, soutenues en cela par un médecin spécialiste en soins palliatifs et certains personnels soignants sensibilisés et ou formés. Le cas de Mon Repos est assez particulier de par son statut composite de home médicalisé et d'institution de soins pour malades chroniques recevant des situations palliatives; à ce propos, Monsieur Michel Pétermann, directeur de la Fondation Rive-Neuve à Blonay, disait lors d'un entretien du 17 avril 2014, que la particularité de Mon Repos résidait dans le fait de « *pics de soins curatifs ponctuels sur une base de chronicité palliative* ».

La volonté de l'institution de débiter officiellement une activité en soins palliatifs aura, à n'en pas douter, pour résultat principal, un accroissement de la quantité de cas de soins palliatifs ; ce résultat pourrait aboutir à un constat de manque, à la fois quantitatif et qualitatif de compétences, de connaissance et aussi d'expérience si des mesures adéquates ne sont pas prises en amont du lancement de l'activité et si un suivi approprié n'est pas assuré lors de cette phase.

Il y a donc à Mon Repos un médecin hautement spécialisé, une infirmière qui a suivi récemment une formation qualifiante de haut niveau et une infirmière certifiée en soins palliatifs au bénéfice d'une formation plus ancienne. D'autre part, deux infirmières assistantes, une aide en soins et santé communautaire ainsi qu'une physiothérapeute ont suivi une sensibilisation par le passé sans avoir exercé spécifiquement par la suite. Cette dotation est juste calibrée pour faire face à la situation actuelle.

La détermination des besoins en personnel

A priori, il est nécessaire d'aborder cette question de deux façons : dans un premier temps sous un angle qualitatif et, dans un second, sous un angle quantitatif.

Il est impossible de préciser dans ce document le nombre de patients en situation palliative ; en effet, aucune étude permettant d'affirmer que l'institution sera sollicitée en permanence à hauteur de tel ou tel nombre de patients n'a été menée. Les seules convictions, issues de la lecture des documents de l'état fédéral et cantonal, ainsi que de l'analyse des recherches et des statistiques des spécialistes sont qu'une forte demande, qui plus est en croissance, existe et que les structures aux compétences spécifiques manquent. En conséquence Mon Repos souhaite pouvoir garder autant de capacité d'adaptation que possible et les éléments quantitatifs ne seront fournis que sur la base d'exemples ou directement dans l'abstrait. L'idée d'une unité localisée de soins palliatifs de 8 lits, telle que présentée à l'OPAH en juillet 2013, n'est plus valable aujourd'hui en raison du choix d'une équipe mobile intra-institutionnelle. Il ne peut non plus être exclu que le nombre de patients concernés par la nouvelle activité palliative soit particulièrement restreint, en tous cas dans les premiers temps.

Les besoins qualitatifs

Avant de déterminer combien de professionnels sont nécessaires, nous allons déterminer les niveaux et les compétences nécessaires ainsi que les expériences utiles.

Si l'on se réfère aux recommandations de palliative ch en ce qui concerne les exigences relatives à la qualification du personnel, elles sont décrites comme suit : « *Les exigences qualitatives et quantitatives proposées pour l'infrastructure et les collaborateurs sont donc à considérer comme des indications cibles permettant aux institutions de définir plus clairement l'orientation de leur offre et les qualifications de leurs collaborateurs.* » (Eychmüller, Coppex & von Wartburg, 2012, p. 31) Il n'y a donc pas d'exigence au sens strict ; l'institution Mon Repos peut donc considérer que l'on se trouve dans un régime de recommandations appuyées, à moins de viser une certification : « *Ces exigences seront utilisées comme des critères structurels de la qualité, et évaluées en tant que telles, dans le cadre de la certification (« Label Palliative Care »), de manière graduelle et indépendamment des programmes de formation continue existant au niveau national.* » (Eychmüller, Coppex & von Wartburg, 2012, p. 31) Cette situation au cadre peu défini a le mérite de laisser de la place pour les initiatives originales sans pour autant perdre de vue ce qui semble constituer l'essence même de l'activité palliative, à savoir viser le bien-être du patient, sans oublier le soutien à la famille, en se préoccupant des aspects médicaux, de soins, psychologiques, sociaux et spirituels notamment en promouvant l'interdisciplinarité.

Toujours d'après les mêmes auteurs, les compétences étendues, les connaissances spécifiques l'emportent sur un niveau de formation plus élevé dans le cadre de la prise en charge de patient B et la nomenclature suisse usuelle des professions soignantes a été retenue, à savoir notamment : Infirmier/-ère HES, Infirmiers/ères diplômé(e)s ES, Diplôme infirmiers/-ères niveau I (DN1), Diplôme infirmiers/-ères niveau II (DN2), Certificat infirmiers/-ères-assistant(e)s (CC CRS), Assistante en soins et santé communautaire (ASSC), aide-soignante avec certificat. Il en va de même pour les autres professions de santé telles que physiothérapeute, psychothérapeute, etc. On peut en déduire que les niveaux et les types de personnels existant, appropriés pour les patients du groupe B, le sont à plus forte raison pour les patients du groupe A réputés plus stables et dont la situation est en principe moins complexe. Il est également souhaité de l'expérience et de l'expertise dans la prise en charge de malades chronique ainsi qu'une sensibilisation en soins palliatifs : « *les membres de l'équipe doivent attester d'une expérience dans la gestion clinique de problèmes dans de nombreux secteurs différents afin de pouvoir répondre aux besoins complexes des patients. Leur travail suppose une solide expertise de la prise en charge de patients souffrant de maladies chroniques ou mortelles et de*

leurs proches. Tous les membres de l'équipe sont au bénéfice d'une formation de base en matière de soins palliatifs. » (Eychmüller, Coppex & von Wartburg, 2012, p. 32) Eychmüller, Coppex et von Wartburg (2012, P.32) disaient en 2012 qu'il n'existait pas encore en Suisse de formation continue en soins palliatifs ; c'était le cas, mais les choses ont évolué et il existe aujourd'hui, à Genève notamment, des formations continues sous la forme de DAS et de CAS en oncologie et soins palliatifs dont a pu d'ailleurs bénéficier l'infirmière-ressource de Mon Repos.

Si l'on résume la situation, en 2010, une brochure de l'OFSP intitulée Directives nationales concernant les soins palliatifs indiquait déjà la chose suivante : *« Les professionnels composant l'équipe ainsi que les bénévoles et le personnel auxiliaire nécessitent une formation de base et continue (en entreprise) en soins palliatifs (prestataires de soins de premier recours et professionnels spécialisés).* » (Binder & von Wartburg, 2010) En 2012, le document de palliative.ch intitulé : Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse vient renforcer cette idée de nécessité de formation de base en parlant d'exigences qui sont en fait des recommandations et déplore le fait que rien en termes de formation continue de base n'existe en Suisse. Entre temps, une offre de formation continue dans ce domaine s'est développée, notamment à Genève. Peut-être devons-nous nous attendre prochainement à un texte plus contraignant en termes d'exigences, véritables cette fois, de formation concernant le personnel actif dans le domaine de soins palliatifs.

Dans le cas de Mon Repos et si l'on s'en tient à ce qui est recommandé globalement aujourd'hui, les effectifs soignants, toutes fonctions confondues, sont à la fois, très partiellement sensibilisés et facilement sensibilisables à l'interne, notamment en raison de la présence de quelques spécialistes. Il existe de plus la possibilité d'aller au-delà de futures potentielles exigences, de prendre les devants pour ne pas nous retrouver dans une attitude purement réactive par la suite le cas échéant. L'ensemble des niveaux et des fonctions requis étant présent, il conviendrait d'apporter les compétences et les notions qui font encore défaut. En d'autres termes, la qualité est présente, mais il faut l'orienter.

Au vu du choix de l'institution de constituer une équipe mobile de soins palliatifs intra-institutionnelle, il est important de constater que les recommandations de palliative.ch en termes de groupes professionnels, de niveaux et de disponibilité sont également parfaitement respectées : *« Une équipe mobile de soins palliatifs intra-hospitalière est composée au minimum d'un team interdisciplinaire réunissant personnel médical et infirmier », « Personnel médical toujours disponible durant les heures de travail normales et de piquet en dehors de ces horaires », « Personnel infirmier diplômé présent en permanence pendant les heures de travail normales »* (Eychmüller, Coppex & von Wartburg, 2012, p. 38).

Le bilan qualitatif étant connu, il est possible maintenant d'aborder la question sous un angle quantitatif.

Les besoins quantitatifs

Comme indiqué plus haut, le nombre de lits identifiés soins palliatifs n'est pas arrêté ; le sera-t-il une fois ? Rien n'est certain à ce stade.

Nous devons partir du principe que la dotation actuelle de Mon Repos est conforme à la dotation type pour exploiter une institution de soins pour malades chroniques au bénéfice d'une autorisation d'exploiter 120 lits, octroyée par le canton de Berne. Au 1^{er} janvier 2014, la dotation type fixée par le canton de Berne, au regard du nombre de patients présents et du degré de soins est de 10,28 personnels en niveau de fonction 3, de 15,41 personnels en niveau de fonction 2 et de 25,69 personnels en niveau de fonction 1 ; à cette même date, la dotation effective de Mon Repos se compose de 13,8 personnels en niveau de fonction 3, de 21,1 personnels en niveau de fonction 2 et de 37,4 personnels en niveau de fonction 1.

Etat de la dotation en personnel de l'institution de Mon Repos au 1^{er} janvier 2014

	Dotation type	Dotation effective	Ecart
Fonction 1	25.69	37.4	11.71
Fonction 2	15.41	21.1	5.69
Fonction 3	10.28	13.8	3.52
Total	51.38	72.3	20.92

Les équivalents plein temps « en excédent », soit 20,92 EPT tous niveaux confondus, sont intégralement consacrés à la prise en charge des malades chroniques habituels de l'institution. Une question qui pourrait se poser est de savoir combien de lits de malades chroniques pourraient être transformés en lit de soins palliatifs pour que la dotation au 1^{er} janvier 2014, intégrant l'équipe mobile intra-institutionnelle, respecte l'activité première, tout en permettant une nouvelle activité palliative dans de bonnes conditions. Le problème est donc abordé ici, non pas sous l'angle de ce que voudrait idéalement l'institution, mais de ce qu'elle aurait la capacité de faire en l'état, en respectant les exigences du canton et également ses propres standards de fonctionnement et de qualité ; cela lui éviterait d'être contrainte de s'adapter mais au contraire lui permettrait de faire le meilleur usage possible de ses ressources actuelles. La densification par la suite des ressources à des fins d'accroissement de l'activité n'est, bien entendu, pas à exclure, mais dans un premier temps, cette approche capacitaire mêle ambition et prudence : les objectifs seraient fixés dans la mesure des moyens existant et d'éventuelles erreurs d'appréciation seraient dans tous les cas sans conséquence fatale pour l'activité première.

Combien de lits de soins palliatifs auraient pu être annoncés sur la base des informations actuelles au 1^{er} janvier 2014 ?

Avant de risquer une réponse à cette question, il faut avoir à l'esprit que la situation actuelle contraint de considérer trois aspects : la dotation home de l'OPAH dans un premier temps, les recommandations de palliative ch concernant la dotation en personnel de niveau de fonction 3 pour les lits de soins palliatifs dans un second et également les standards voulus par l'institution.

Les deux premières conditions impératives sont cumulatives ; l'institution de Mon Repos décide dans ce cas de reconnaître les recommandations de palliative ch comme impératives pour des questions de qualité. L'exigence de ces deux conditions résulte du fait que le système actuel dans le canton de Berne ne permet pas encore de dissocier dans un home les lits de home de ceux de soins palliatifs ; ils sont donc considérés comme identiques à de nombreux égards.

Dans tous les cas, la dotation en personnel imposée par l'OPAH pour l'ensemble des lits devrait être respectée ; c'est le cas au 1^{er} janvier 2014. Ensuite entrent en jeu les recommandations de palliative ch. Celles-ci indiquent 1,2 poste infirmier, ou niveau de fonction 3, par lit (Eychmüller, Coppex & von Wartburg, 2012, p. 34) et Mon Repos dispose au 1^{er} janvier de 3,52 postes « excédentaires » en fonction 3, ce qui donnerait la possibilité de désaffecter ces postes de l'activité home et de les

attribuer théoriquement à la prise en charge de 2,93 lits de soins palliatifs en plus des 120 lits autorisés de home. N'étant pas en mesure d'exploiter plus de 120 lits au vu de l'autorisation délivrée et de la politique de planification ; il faudrait alors transformer 2 lits de home en lits de soins palliatifs. Alors, la part de la dotation (déterminée en fonction du degré de soins) destinée à ces 2 lits de home se retrouverait affectée à la prise en charge des 2 lits de soins palliatifs et complétée au besoin par les 3,52 postes excédentaires. En l'état au 1er janvier 2014, l'institution Mon Repos aurait été théoriquement en mesure de dispenser des soins palliatifs à 2,93 patients rien que sur la base du personnel excédentaire de fonction 3 et, probablement, à 3 étant donné que la part de la dotation auparavant affectée aux deux lits de home remplacés ensuite par les lits de soins palliatifs se serait reportée sur l'écart minime de 0,07 patient non pris en charge par l'excédent.

Si on souhaitait augmenter le nombre de lits de soins palliatifs, il faudrait retirer autant de lits de home supplémentaires qui seraient à leur tour remplacés par de nouveaux lits de soins palliatifs. Il faudrait alors, à nouveau, vérifier, après détermination du degré de soins, que la dotation imposée par l'OPAH au regard des degrés de soins pour l'ensemble des lits soit respectée, et s'assurer que les recommandations de palliative ch le soient également.

La réponse doit être prudente, étant donné que le degré de soins des patients bénéficiaires des lits palliatifs d'après le système RAI utilisé à Mon Repos, n'a pas été évalué dans l'abstrait, le degré de soins devant effectivement être déterminé par les équipes soignantes et médicales au cas par cas. Ces résultats sont le fruit d'une approche choisie par la direction de Mon Repos à l'occasion de ce travail ; ils ne présentent donc un intérêt que dans la mesure où l'on accepte de donner un statut impératif aux recommandations de palliative ch, où l'on admet que le canton assimile les différents types de lits dans les homes et que les degrés de soins RAI sont une inconnue tant que l'on n'est pas en situation. Les recommandations de palliative ch ne tiennent pas compte du paramètre du degré de soins ; il est clair que si les patients occupant un lit de soins palliatif sont tous en degré élevé, 10 à 12 sur une échelle de 13 niveaux allant de 0 à 12 par exemple, les exigences en termes de dotation en personnel seront plus élevées en raison de l'accroissement de la charge en soins. De plus, il faudra se demander si le financement sur le modèle home, même à un degré de soins élevé, suffira à financer de manière convenable la prise en charge palliative. C'est là une des limites dans le fait, pour le canton, de demander aux institutions de long séjour de réaliser des prises en charge palliatives en plus grand nombre sans avoir auparavant prévu un financement différencié pour cette activité ; ce problème se pose également dans le cadre d'institutions qui proposent des équipes soignantes mieux dotées que ce qui est exigé par les critères impératifs de l'OPAH. Cet aspect sera développé quand il sera question du financement de l'activité de l'équipe mobile intra-institutionnelle de soins palliatifs à Mon Repos.

La question des standards voulus par l'institution

Comme mentionné ci-dessus, Mon Repos présente en permanence une dotation en soignants des 3 niveaux de fonction supérieure à ce qui est exigé par l'OPAH. Il y a plusieurs raisons à ce choix de l'institution érigé aujourd'hui en standard. La sécurité des pensionnaires est garantie en raison d'une présence importante de professionnels compétents, même en cas de défection plus ou moins durable d'un ou plusieurs membres d'une équipe. De la sécurité apportée par des effectifs importants découle également une qualité dans la prise en charge qui se manifeste bien évidemment par de la compétence, mais également par de la disponibilité. Une question importante ne manquera alors pas de se poser : cet excédent de dotation contribuant à apporter sécurité, qualité et disponibilité pourra-t-il être reconstitué au moment du lancement de la prise en charge palliative et ainsi continuer à apporter un niveau qualitatif identique ? En effet, la dotation excédentaire actuelle sera en partie, voire totalement selon les cas, absorbée par la nouvelle activité et donc plus disponible pour les lits de home. On voit bien ici que la question quantitative des ressources en personnel a des conséquences directes sur la qualité de la prise en charge et donc sur l'image de

l'institution. L'institution bénéficiera-t-elle à termes d'un financement approprié lui permettant de conserver son niveau qualitatif actuel ou devra-t-elle revoir ses standards ?

La préservation de la réputation de Mon Repos

« Je pense que la seule chose qui compte, c'est la réputation de ton entreprise. Ça se gagne au fil des années, mais ça peut se perdre très vite. On a gagné une réputation fantastique pas seulement [sic] au Québec, mais partout dans le monde. C'est une de mes plus grandes fiertés. »

(Pierre Beaudoin, PDG Bombardier, cité dans l'Actualité, 10 juin 2013.)

L'institution de Mon Repos bénéficie d'une excellente réputation dans la région ; celle-ci s'est construite au travers des différentes étapes de la vie de l'institution, y compris à l'époque de l'ancien bâtiment. Mon Repos, structure privée et totalement indépendante, est néanmoins profondément associée à la vie de la commune, voire de la région. Il s'agit là d'une remarque très subjective, mais Mon Repos semble apporter, localement en tous cas, une certaine fierté aux régionaux qui y travaillent et une certaine tranquillité à ceux qui seraient susceptibles d'y passer, dans des conditions plus difficile sur le plan de la santé, une partie de leurs vieux jours. Il arrive parfois d'entendre des personnes âgées dire, avec leurs mots, que si leur situation de santé devait se dégrader, ils souhaiteraient venir à Mon Repos. Chacun dans la région connaît cette institution pour y avoir travaillé, ou connu quelqu'un qui y a travaillé ; de nombreuses personnes y ont visité un proche. La qualité reconnue des soins de l'institution, associée à certaines personnalités médicales et soignantes ainsi que la philosophie de soins qui y est appliquée contribuent largement à cette réputation. Mon Repos voit également son image renforcée en raison de son dynamisme et de son implication permanente dans certains événements : expositions de photographies, de peintures, d'objets, organisation de fêtes de grande ampleur ouverte à tous, feu d'artifices du 1^{er} août, prêt de sa plage pour des mariages, des baptêmes ou d'autres événements, participation des cuisines ou des services techniques pour des manifestations locales, rapport annuel, articles de journaux, interview du directeur, etc. Ces aspects peuvent sembler déconnectés de l'activité première de l'institution qui n'est en aucun cas spécialisée dans le secteur de l'événementiel, mais ils jouent un rôle important qui est confirmé par certains spécialistes du marketing : « *Enfin, une entreprise doit renforcer son image à partir des événements qu'elle sponsorise.* » (Kotler & Dubois, 2000, p. 322)

Il s'agit là d'un capital important exerçant un effet d'attraction sur les potentiels pensionnaires ainsi que leur famille, les agents prescripteurs que sont les médecins, les hôpitaux et autres structures de soins. Cette image et cette réputation contribuent également aux relations de confiance avec les autorités de surveillance de l'état. La notion de différenciation par l'image présentée par Kotler et Dubois (2000, P. 321) peut vraisemblablement s'appliquer au secteur médico-social. Une institution peut effectivement influencer le choix des potentiels bénéficiaires en présentant une palette de services importante et en offrant des garanties de qualité de prise en charges, mais la force de la réputation et de l'image, résultante partielle de l'identité voulue par l'institution, prendra toute sa dimension au moment de la décision. La dimension émotionnelle et le rapport à la réputation d'un bénéficiaire d'une structure de soins sont peut-être plus fortes encore que ceux d'un consommateur de produits ou de services courants en raison de la nature de la prestation recherchée qui a trait à l'intimité et au fait de s'en remettre à autrui pour ce qui est de soi.

L'institution de Mon Repos a cette belle image dans le cadre de son activité actuelle d'institution de soins médicalisée pour malades chroniques. De plus, une catégorie importante de vecteurs de cette image, les employés de l'institution qui sont autant d'ambassadeurs, réalise parfaitement son rôle,

mais toujours dans le cadre de la présente activité. Qu'en sera-t-il si une nouvelle activité, même relativement marginale en ce qui concerne son ampleur, vient se greffer à la première? Cela sera-t-il compris? La bonne réputation ne sera-t-elle pas mise à mal? Des amalgames débouchant sur une dangereuse confusion d'images seront-ils faits? Comment éviter que ces risques ne se réalisent? Voici des questions d'importance, en rapport avec l'identité de l'institution, dont la gestion appropriée constitue, à n'en pas douter, un critère déterminant pour la mise en place d'une nouvelle activité.

Sans entrer dans trop de détails, évoquons brièvement quelques éléments choisis en rapport avec la réputation d'entreprise et l'image des soins palliatifs. Par cette approche, et au risque de choquer, nous acceptons de considérer que l'activité de Mon Repos est comparable à n'importe quelle autre activité de société active dans le domaine des services, qu'elle soit de nature commerciale ou non.

« *La réputation de l'entreprise est un actif incorporel acquis avec le temps et représente la valeur et la confiance accordées à l'organisation par les parties prenantes. C'est un élément-clé qui favorise l'atteinte d'objectifs stratégiques, dont la création de valeur, la croissance rentable et l'avantage concurrentiel durable.* » (de Marcellis-Warin & Teodoresco, 2012, p. 5). On se trouve ici avec une définition qui peut sembler très entrepreneuriale et très mercantile de la réputation; force est d'admettre, cependant, que les institutions médico-sociales ont les mêmes enjeux que les sociétés commerciales: premièrement, une institution de soins a besoin d'obtenir la confiance des parties prenantes, incarnées par les bénéficiaires certes, mais aussi par les collaborateurs, les familles, les prescripteurs et les organes publics de surveillance. Mon Repos, en tant qu'institution de soins a également des objectifs stratégiques, issus d'ambitions, à atteindre; en l'occurrence, l'objectif de Mon Repos est de développer une activité palliative à court terme. Il peut paraître plus délicat d'aborder la notion de création de valeur, de croissance rentable et d'avantage concurrentiel. Cependant, pour une structure de soins privée, revêtant la forme d'une société anonyme, ne bénéficiant pas de garantie de l'Etat en cas de déficit et se trouvant en situation de concurrence sévère avec le secteur public en raison de l'excès de lits dans la région, ces notions prennent tout leur sens. En ce qui concerne le temps nécessaire à acquérir sa réputation, Mon Repos a également du œuvrer durant de nombreuses années en soignant son identité avant d'avoir sa réputation actuelle.

Selon de Marcellis-Warin & Teodoresco (2012, p. 5) seule la moitié des entreprises au Québec ne semble attacher à la réputation l'importance qu'elle a véritablement; de plus l'étude conduite par ces mêmes auteurs aboutit à l'idée qu'aucune gestion proactive n'est prévue et la réputation, décrite comme « *l'actif stratégique le plus précieux de l'entreprise en termes de création de valeur* », serait à la merci d'événements préjudiciables et imprévus; des exemples de sociétés commerciales malmenées à des degrés divers sont également présentés. Les survenances de situations difficiles pour les entreprises seraient dopées par un environnement toujours plus dynamique et plus immédiat représenté notamment par ce que les auteurs appellent « *la vitesse de la couverture médiatique* » (de Marcellis-Warin & Teodoresco, 2012, p. 5). L'institution de Mon Repos partage ces risques avec ses cousines commerciales et aucun élément n'a été trouvé dans ces recherches qui permettrait de penser que les entreprises suisses sont plus prudentes que les québécoises. C'est la raison pour laquelle, la direction de Mon Repos a décidé de se préoccuper en amont de la préservation de sa réputation et de son image. Qu'advierait-il en effet de l'image de l'institution si, pour des raisons de communication inadéquate ou pire, d'une absence de communication et d'explication, Mon Repos était assimilé à un mouvoir ? L'institution, comme de nombreuses autres, veut s'afficher comme un lieu de vie, ce qui peut, nous le reconnaitrons volontiers, sembler étrange à une partie de la population. Des efforts considérables imaginatifs, économiques et organisationnels sont déployés en visant ce but. Une assimilation abusive, bien que naturelle, à un lieu de mort pourrait être fortement préjudiciable à l'activité première de l'institution qui se veut lieu de vie. Il y aurait très certainement une confusion dans l'esprit du public, mais également, chose plus grave encore, dans

celui des prescripteurs. Pour terminer avec ce panel de risques, si aucune mesure d'accompagnement, de communication et d'explication n'est prise à l'interne, de façon structurée et organisée dans le temps, l'institution pourrait rapidement voir un de ses plus puissants vecteurs de communication au niveau local se retourner, involontairement, contre elle : ses propres collaborateurs.

Mon Repos ne s'apprête pas à développer une activité anodine ou courante ; Mon Repos se prépare à entrer dans une aventure relativement récente, peu développée, mal connue, qui recèle encore bien des mystères et qui laisse libre cours aux fantasmes les plus divers : les soins palliatifs.

Les gouvernements, les organismes et les professionnels de la santé rivalisent d'effort pour expliquer au grand public ce que sont les soins palliatifs ou plutôt leur vision des soins palliatifs. Bien qu'il semble y avoir un consensus autour de la définition des soins palliatifs, les questions et les craintes fondées demeurent. Ce qui semble revenir systématiquement dans l'esprit du public quand on parle de soins palliatifs, c'est qu'au final, il n'est pas possible de s'en sortir ; il y a la douleur et la souffrance qui y sont souvent associées. Cette approche par un résultat final non souhaité n'occulterait-elle pas tout ce qu'il y a d'autre avant ? Chacun peut-il aborder sereinement et comprendre cette notion de soins palliatifs, en en revêtant de fait la qualité de bénéficiaire potentiel ? Parmi les nombreuses manières d'informer la population, on retrouve les sites internet, les brochures, les ouvrages vulgarisés, les émissions de télévision et de radio, les interviews, les interventions et débats organisés sur le thème. Une enquête intitulée « Les soins palliatifs en Suisse, Etat des lieux 2008, Premiers résultats » menée par Steffen Eychmüller, Margareta Schmied, Marianne Müller, palliative ch et la Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (2008) a démontré que près de 50% du public ne connaît absolument pas la définition des soins palliatifs, que près de 40% du public ne la connaît que partiellement et que environ 10% seulement de la population interrogée la connaît. Cette même équipe cite dans son document une enquête allemande datant de 2003 qui démontrait que seuls 3,1% des personnes interrogées donnaient une réponse correcte à la question « Que sont les soins palliatifs ? », 6,4% répondant de façon incorrecte et 89,4% affirmant ne pas savoir.

Depuis ces enquêtes, la pression d'information s'est poursuivie et on peut espérer que la notion de soins palliatifs est aujourd'hui mieux connue et surtout mieux comprise par le public, mais il faudra néanmoins communiquer de façon adaptée aux différents destinataires.

Communication : quelques pistes de réflexion pour Mon Repos

La direction de Mon Repos prendra garde à préserver d'une part la bonne réputation et la belle image de l'institution, mais d'autre part, devra communiquer de façon adéquate sur sa future nouvelle activité de prise en charge palliative. Il conviendra de ne pas défaire par négligence ce qui a pris tant de temps à construire. La transparence de l'information, la clarté des explications et la compréhension du message par les différents destinataires seront déterminants. Les bons vecteurs de communication devront être identifiés et utilisés.

Les différents groupes de destinataires devront être identifiés ; à ce stade, on peut imaginer qu'il y aura au minimum les groupes suivants :

1. le personnel de l'institution,
2. les prescripteurs,
3. les bénéficiaires de soins,
4. les autorités,
5. le public.

Les médias auraient pu être inscrits dans cette liste, mais nous choisissons ici de les considérer comme vecteurs et amplificateurs de communication, plutôt que comme des destinataires finaux, bien qu'ils doivent également recevoir une information de qualité avant de pouvoir jouer leur rôle. La structure et la chronologie de l'information devront être déterminées de façon à éviter de mauvaises surprises. Il faudra mettre en place un concept de communication.

Il est difficile à ce stade d'aller plus avant sur la forme de la communication, mais le contenu spécifique à chaque type de destinataires peut être ébauché.

Le personnel de l'institution

Les équipes de Mon Repos devront comprendre dans quelle mesure leur activité sera impactée par la nouvelle prestation ; Il conviendra de faire ressortir l'intérêt professionnel, la possibilité de découvrir autre chose et de vivre une expérience nouvelle. Il devra être expliqué que l'activité n'aura, durant une phase test, qu'une taille expérimentale qui ne sera amenée à évoluer qu'en cas de succès. La compatibilité et la proximité de la nouvelle activité avec l'actuelle, atouts importants dans ce cas précis, devront être soulignées ; le développement de la nouvelle activité ne doit pas être prise comme une remise en cause totale de ce qui est, en raison des acquis, métiers et en expériences reconnus, qui caractérisent le personnel de Mon Repos. Un échéancier prévisionnel jusqu'à la mise en œuvre sera également présenté.

Les prescripteurs

Multiplés dans le cadre de la prestation home, il faudra déterminer si le nombre et la variété des prescripteurs demeurent identiques dans le cas de la prestation palliative ; dans la liste des prescripteurs, devraient se trouver les hôpitaux publics (Centre hospitalier de Bienne, Hôpital de l'Îles, etc.), les institutions spécialisées, les médecins spécialisés. Il convient de rappeler que, dans l'actuel contexte de financement, seuls des patients résidents bernois pourraient se voir adressés à Mon Repos.

Les prescripteurs habituels de Mon Repos ont leur perception des aptitudes et qualités de Mon Repos ; ils se sont construits leur image de l'institution avec le temps et au travers de leur pratique professionnelle incluant les retours des familles, des proches et des services sociaux ainsi que les échanges avec les pensionnaires durant leur séjour. Les prescripteurs ont confiance en l'institution pour la part connue de son activité ; Ils devront prendre connaissance des nouvelles prestations de soins et faire leur expérience avec celles-ci avant de pouvoir se déterminer sur ce qu'ils estimeront être le niveau de qualité qui leur apporte satisfaction. Un élément devra être pris en compte : la confusion de la prestation home avec la prestation de soins palliatifs en raison de leur proximité. Il sera utile d'expliquer avec la plus grande conviction aux spécialistes concernés, la capacité nouvelle qu'a l'institution à prendre en charge des situations palliatives revêtant une complexité certaine, et surtout, identifiées comme telles dès l'origine. Nous voyons ici que cette proximité, qui s'avère être un atout dans le cas de la communication au personnel pourrait être un écueil aux yeux des prescripteurs qui, sans explications claires, pourraient penser que rien ne change. L'institution devra assurer les prescripteurs de la continuité tout en présentant des nouveautés.

Les bénéficiaires de soins

La communication devra veiller à éviter d'inquiéter les actuels bénéficiaires de soins. Un certain nombre est, de fait, amené à se retrouver en situation palliative, mais ce n'est pas l'objectif premier de nombreuses personnes arrivant à Mon Repos. Il s'agira surtout là d'une communication de circonstance émanant directement des médecins et des soignants en fonction des situations. Cette communication très sensible humainement se fera probablement de concert avec les proches des bénéficiaires.

Les autorités

Les autorités devront avoir, à très courts termes, plusieurs convictions dont notamment les suivantes :

- Les règles et les bonnes pratiques relatives à l'exploitation sont respectées en tous points par l'institution.
- La nouvelle activité ne se développera pas aux dépends de l'autre, très bien cotée.
- L'institution fait preuve de transparence en informant régulièrement de son activité et mérite la confiance des organismes de contrôle.

L'institution préparera une communication spécialement à destination des autorités concernées et devra se mettre en avant et prendre des engagements.

Le public

Il s'agit d'un ensemble regroupant des catégories de personnes très diverses ; il est choisi d'en proposer quatre :

- Les personnes qui auront un jour besoin de services du type de ceux de l'institution et qui ne le savent pas encore,
- les personnes qui auront un jour besoin des services du type de ceux de l'institution et qui le savent,
- les personnes qui connaissent des bénéficiaires potentiels ou d'actuels bénéficiaires,
- les personnes qui n'auront aucun contact, direct ou indirect avec l'institution.

Les personnes se trouvant dans ces catégories ne sont en principe pas des spécialistes de la question des soins palliatifs, mais elles sont susceptibles de se voir proposer leur prise en charge au sein de l'institution. On ne choisit pas d'aller à Mon Repos sans raisons valables et même lorsqu'il y a de bonnes raisons, on n'y va pas de bon cœur ; un patient informé a certes la possibilité de suggérer à son médecin sa propre prise en charge dans une institution qui lui est connue, mais rien ne permet de penser que ce type de situation soit majoritaire. On se voit, en général, catégorisé, sur avis médical, comme éligible à une prise en charge par l'institution. Le patient réputé éligible a la possibilité de refuser d'aller à Mon Repos et les motifs de ce refus lui appartiennent. La communication devrait alors prioritairement s'employer à faire diminuer auprès du public les motifs pouvant, le cas échéant, mener à ce refus. Suite à ce raisonnement, on admet l'hypothèse qu'il serait plus difficile de donner envie de venir en institution que d'éviter le refus d'entrer en institution.

Maintenant que cette ligne de communication, la diminution du risque de refus, a été choisie, quels moyens pourrait-il y avoir pour communiquer envers le public?

Plusieurs possibilités s'offrent. Une première possibilité serait d'essayer de dissimuler autant que possible cette nouvelle activité peu reluisante aux yeux du public et ainsi de ne garder la belle image

due à l'activité actuelle. Il est probable que malgré des efforts conséquents pour garder cet improbable secret et en dépit de la taille marginale de la nouvelle activité, « une vérité » ressortirait et que cette vérité ne serait pas forcément à l'image de la réalité, car les faits n'auraient pas été expliqués et compris comme ils auraient dû l'être. En plus d'arborer une attitude contestable sur les plans de l'honnêteté et de la transparence, l'institution perdrait alors la maîtrise de sa communication avec les conséquences que l'on imagine.

Une autre possibilité serait d'assumer le développement de l'activité palliative tout en la faisant passer pour une activité annexe, exceptionnelle et très peu développée et donc sans aucun impact sur l'institution. Deux problèmes majeurs se poseraient rapidement : les employés qui, nous le souhaitons, auront soit de formations spécifiques, de connaissance techniques et de progrès en soins palliatifs ne comprendraient pas cette attitude de l'institution et auraient possiblement l'impression frustrante de travailler sans la reconnaissance due. Les prescripteurs, de leur côté, ne comprendraient pas alors pourquoi ils devraient envoyer des patients dans une institution aussi faiblement active dans ce domaine si particulier ; la communication aux prescripteurs serait ainsi court-circuitée par la communication au public.

Une autre possibilité serait d'annoncer cette nouvelle activité en insistant sur l'existence d'autres activités mieux connues comme la rééducation par exemple ; l'idée serait de minimiser l'impact de l'activité palliative par une sorte d'effet de dilution. Cela signifierait néanmoins toujours que l'institution ne parvient pas à assumer pleinement son choix de se lancer dans une nouvelle activité et cela ne contribuerait pas à apporter de la confiance où que ce soit.

Ne serait-il pas plus simple au final de développer une communication au public assumant clairement la nouvelle activité tout en mettant en exergue l'excellence de ce qui se fait aujourd'hui et en donnant des gages de continuité ? Il faudrait le vérifier, mais on peut raisonnablement imaginer que le public ne refuse pas d'aller dans un endroit, certes, qui dispense des soins palliatifs, mais qui est aussi reconnu pour l'excellence de la qualité de son activité première, réputé pour son implication dans la vie locale et renommé pour les événements qu'il abrite.

L'institution doit inspirer confiance pour apporter de la satisfaction aux bénéficiaires de soins présents mais aussi pour ne pas se voir écartée du choix de futurs bénéficiaires potentiels. Le fait, pour un bénéficiaire potentiel de soins, d'accepter d'aller à Mon Repos serait déjà une forme de satisfaction manifestée envers l'institution.

Un dernier élément peut être rappelé : les EMS tels que Mon Repos ont, de fait, une activité palliative de premier recours mais sans le dire clairement. Cela ne semble poser aucune difficulté particulière car la terminologie est rarement utilisée directement. Avec le développement de l'activité palliative, Mon Repos ne fera que procéder à une meilleure identification des cas, cherchera à s'adapter à ces situation et partant, sera à même de prodiguer des soins de meilleure qualité. Notons également que le fait qu'il n'y ait pas d'unité de soins palliatifs localisée et identifiée au sein de l'institution devrait contribuer à la préserver de cet effet mouvoir tant redouté. L'ensemble des destinataires devrait être sensible de manière consciente ou non à ces éléments ; idéalement, ceux-ci pourraient, une fois éclairés, transmettre l'information plus loin sur un modèle viral.

Le financement de l'activité

L'activité de Mon Repos est considérée administrativement par l'Etat comme une activité habituelle de type home. Le fait que l'institution accueille essentiellement des malades chroniques jeunes ou âgés en situation de santé complexe, en long ou en courts séjours, dans un environnement médicalisé et doté d'un service de physiothérapie, ne lui permet pas de bénéficier de financement supplémentaire ou différencié. Instinctivement, on peut imaginer qu'une prise en charge palliative

doit coûter un prix bien supérieur à celui d'une prise en charge classique en home. C'est d'ailleurs le cas si l'on situe la prise en charge palliative dans des structures spécialement conçues à ces fins. Cela signifie-t-il pour autant qu'il n'est pas possible de réaliser des prestations palliatives de haut niveau sur la base d'un financement de home ? C'est là une question cruciale pour Mon Repos.

L'institution ayant choisi en son temps le système du forfait complet, par opposition au forfait partiel, une enveloppe lui est attribuée par journée et par pensionnaire en fonction du degré de soins, pour l'intégralité des prestations ; sont compris dans cette enveloppe, les soins, l'encadrement et l'hôtellerie ainsi que la contribution aux infrastructures. L'institution a le choix de proposer si elle le souhaite et si elle le peut, d'autres services qu'elle sera libre de facturer ou pas sans jamais pouvoir les imposer. Il convient de souligner qu'une institution correctement gérée et ne se trouvant pas dans des circonstances difficiles particulières est en principe à même de générer un bénéfice annuel substantiel ; c'est le cas notamment de Mon Repos.

Il avait été demandé le 16 juillet 2013, à Berne, lors de la présentation du projet d'activité palliative à l'OPAH par la délégation de Mon Repos, s'il était envisageable de bénéficier d'un financement différencié pour la future activité. La réponse avait été négative malgré une argumentation de circonstance imparable consistant à dire que le tarif qui pourrait être octroyé à un home pour réaliser une activité palliative serait sans aucun doute possible, bien inférieur à celui octroyé à une structure spécialisée prévue dès l'origine pour cette mission et que cela représenterait des coûts inférieurs pour le canton.

Mon Repos a donc dû renoncer à se voir octroyer une source de financement directement en rapport avec la nouvelle activité projetée. L'institution s'est donc tournée vers d'autres entités, pionnières, vaudoises, dispensant déjà avec succès des soins palliatifs, dont l'Hôpital de Lavaux, la Fondation Rive-Neuve et l'EMS du Signal. Ces trois structures étaient différentes et bénéficiaient de financements spécifiques propres en raison de leur statut. L'Hôpital de Lavaux et la Fondation Rive-Neuve sont considérés comme des hôpitaux B avec mission de soins palliatifs à l'inverse de l'EMS du Signal dont la mission s'apparente à celle des autres EMS se concentrant sur les longs séjours.

La Fondation Rive-Neuve négocie annuellement, directement avec l'Etat, un forfait journalier par patients qui s'élève à 783 franc par jour pour l'année 2014 ; Il convient de préciser, suite à l'entretien du 26 juin 2014 avec Monsieur Pétermann, directeur de la Fondation Rive-Neuve, que cette somme représente le tarif financé à raison de 55% par la LAMal et 45% par les assureurs et non le prix total qui se monte à 1053 francs par jour. La différence de 270 francs est payée par des prestations d'intérêt général (PIG). Ce système de financement est en cours d'évolution. Les prestations d'intérêt général risquent de disparaître et le forfait journalier pourrait prochainement céder la place à un système d'échelle d'un certain nombre de degrés générant des tarifs journaliers différents en fonction de la charge médicale et en soins. De manière générale, l'Hôpital de Lavaux voit son financement, dans le cadre de son activité palliative, suivre les mêmes règles ; cependant, les négociations étant menées individuellement avec l'Etat de Vaud par les établissements avec mission de soins palliatifs, le niveau du forfait journalier peut différer de l'un à l'autre.

L'entité la plus proche de Mon Repos à ce niveau de préoccupation est l'EMS du Signal sis au Cullayes dans le canton de Vaud ; il s'agit d'un EMS, destiné à recevoir, en théorie, la même catégorie de bénéficiaires que Mon Repos. Les différences principales entre ces deux structures résident d'une part, dans le fait que l'EMS du Signal se trouve dans le canton de Vaud alors que Mon Repos se trouve dans le canton de Berne et que les subsides sont différents d'un canton à l'autre et, d'autre part, dans le fait que Mon Repos évolue avec le model du forfait complet alors que l'EMS du Signal est assujéti au système du forfait partiel.

Bigler, Bigler et Beausire (2010, p. 5) expliquent, dans leur document intitulé *Projet Le Signal* concernant les prestations palliatives, que leur institution dispense des prestations palliatives sur la

base du financement des EMS, tout en bénéficiant d'une aide au financement de la part socio-hôtelière par la Fondation pallium. Dans leur conclusion, les trois auteurs présentent les différences de prix, en 2010, entre une journée au sein d'une institution semblable à la leur et une journée en lit B: « Il est intéressant de constater que pour un résident évalué à 6 dans l'échelle Plaisir le prix d'une journée en EMS s'élève à CHF 272.50 alors qu'une journée en lit B est tarifée à CHF 569.- soit une différence de 52,1%. » (Bigler, Bigler & Beausire, 2010, p. 15).

Mon Repos peut se livrer à la comparaison entre ce qu'elle facture et ce que coûte un lit B :

Sous le régime du forfait complet, en 2014, Mon Repos facture 292,45 chf par jour pour un pensionnaire en degré 6 sur l'échelle RAI. La fondation Rive-Neuve, détentrice de lit B, facture à un tarif de 783 chf par jour sans les PIG. Si on effectue le même calcul que celui de l'EMS Le Signal en 2010, on arrive à une différence de 62.65%. Suite à ce calcul, nous remarquons que nous nous trouvons avec un écart plus important que celui présenté par l'EMS du Signal en 2010 ; cette différence s'explique notamment pour les raisons suivantes :

L'augmentation du coût général de la santé s'est poursuivie et, si l'on en croit les prévisions des experts, la situation pourrait devenir critique si aucune impulsion sérieuse n'était donnée pour modifier l'actuelle dynamique. Les conclusions d'une étude publiée en 2007 et présentant divers scénarios sont sans appel : « *D'ici à l'horizon 2030, les coûts de la santé seront multipliés par 2,2 dans l'hypothèse favorable d'une amélioration de la santé de la population aux âges élevés et par 2,4 dans l'hypothèse défavorable d'un état de santé inchangé. En 2030, ils atteindront 111,3 milliards de francs dans l'hypothèse favorable, avec une probabilité de 95% d'être compris entre 96,4 et 128,5 milliards. Si les progrès de la médecine et l'évolution du mode de vie ne conduisent ni à une amélioration de la santé ni à une réduction de l'incapacité dans la vieillesse, alors les dépenses de santé s'élèveront à 122,8 milliards de francs, avec une probabilité de 95% de se trouver dans une fourchette comprise entre 106,4 et 141,8 milliards. Ces estimations reposent sur l'évolution démographique la plus probable.* » (Vuilleumier, Pellegrini, Jeanrenaud, Institut de recherches économiques, Université de Neuchâtel, 2007, p. 47) D'autre part, pour expliquer l'augmentation plus importante des coûts de l'activité des structures spécialisées en soins palliatifs par rapport à l'augmentation des coûts dans les homes, d'après Monsieur Michel Pétermann, « *il faut considérer les recommandations de palliative.ch qui sont progressivement devenues des impératifs pour les institutions spécialisées* » (M. Pétermann, communication personnelle, 30 juin 2014) ; ces nouvelles exigences ont instantanément engendré des besoins en personnels, en matériel et en formations qui ont à leur tour généré des coûts importants qu'il a fallu financer.

Mon Repos s'oriente donc vers un financement de son activité palliative sur la base du forfait home. Depuis la fin de non-recevoir de l'OPAH en juillet 2013, il n'a pas été envisagé de rechercher activement d'autres sources de financement mais plutôt de voir ce qu'il était possible de réaliser avec le financement habituel. Des points financiers périodiques auront lieu de façon à déterminer dans quelle mesure la nouvelle activité peut être considérée comme autoporteuse et également, la pertinence de persévérer dans cette voie.

A ce stade, ce document a tenté de mettre en lumière les chances de succès du projet d'activité palliative de l'institution Mon Repos par rapport à certains facteurs. Certains de ceux-ci étaient totalement dissociés de la volonté et des agissements de l'institution, comme par exemple, la réceptivité des acteurs politiques ou de la population, alors que d'autres étaient étroitement liés aux options de l'institution et à son historique telles que, notamment, les choix stratégiques, la capacité de développement d'activités nouvelles, la politique des ressources humaines et la communication. D'un point de vue financier, la situation de l'institution est saine et l'observation de certaines structures, l'EMS Le Signal en particulier, ont fourni des informations économiques incitant Mon Repos à penser que le développement d'une activité palliative est une bonne option. Les indicateurs étant favorables, même si seule la phase de test pourra confirmer ces informations, il convient

maintenant d'aborder certains éléments importants, facteurs clés de succès au niveau opérationnel, dans le cadre de la mise en œuvre d'une activité palliative par le biais d'une équipe mobile intra-institutionnelle à Mon Repos.

LA MISE EN ŒUVRE

L'idéal, lors d'une mise en œuvre d'un projet, est de tout avoir parfaitement préparé et anticipé de façon à ne pas avoir à subir de trop nombreux imprévus opérationnels ou environnementaux. Dans le cas de ce projet d'activité palliative par le biais d'une équipe mobile intra-institutionnelle, sorte de première, à notre connaissance du moins, dans le canton de Berne, la direction de l'institution a dû se contenter de prendre autant de garanties que possible, sans jamais avoir de certitude. Même si ce n'est pas ce qui est souhaité, il a même été envisagé le plan de repli sur l'activité principale en cas d'échec de la nouvelle. Si une telle situation devait survenir, bien que ce soit difficile à mesurer, on imagine sans peine la déception de l'ensemble des professionnels qui se seront investis sans compter. L'équipe mobile sera le fer de lance de l'activité, mais il ne faudra pas oublier les éléments ayant traités à la formation, à la sensibilisation aux soutiens de tous types et au management.

L'équipe mobile et la formation

Le démarrage se fera dans tous les cas, de façon prudente en termes de nombre de patients identifiés soins palliatifs dès l'origine, accueillis à Mon Repos. La raison est que l'équipe mobile ne compte qu'un nombre modeste de membres expérimentés, formés ou sensibilisés. L'institution devra-t-elle former à l'avance tout le personnel dont elle estime avoir besoin à terme ou devra-t-elle construire son équipe progressivement ? Nous nous orientons, en ce qui concerne la formation, plutôt vers la deuxième option.

Ainsi qu'indiqué plus haut, il n'est pas souhaité de déterminer quel sera le nombre de situations de personnes nécessitant l'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs à terme pour le moment. Les formations post grades prennent du temps et représentent un coût certain ; une grande utilité voire une indispensabilité dans certains cas leur est tout à fait reconnue. Il en a été repéré certaines, dont notamment les suivantes :

- Le Certificate of Advanced Studies (CAS) HES-SO en Soins palliatifs (site web de la HE-arc santé, section formation, 06.07.2014)
- DAS Spécialiste en Soins palliatifs (site web de la HE-arc santé, section formation, 06.07.2014)
- DAS Oncologie et soins palliatifs (site web de la HE-arc santé, section formation, 06.07.2014)

Sur le même site, on retrouve également une liste de formations continues (site web de la HES-arc santé, section formation, 06.07.2014) susceptibles d'intéresser des collaborateurs travaillant à Mon Repos et en quête de perfectionnement.

Le site de la Croix-Rouge suisse offre également une formation aux soins palliatifs appelée « *Passage CRS* » ; sur le site de la Croix-Rouge on peut notamment lire les mots suivants : « *Dans son cours de 48 heures intitulé «Passage CRS», la Croix-Rouge suisse initie les personnes intéressées à l'accompagnement en fin de vie.* » (site web de la Croix-Rouge suisse, section cours et formations, 06.07.2014). Le public cible de cette formation de la Croix-Rouge suisse est également différent de celui des formations HES : « —*Bénévoles et autres personnes intéressées intervenant auprès de personnes gravement malades ou en fin de vie et de leurs proches aou [sic] candidats à une telle activité.—Auxiliaires de santé CRS (en particulier celles ayant suivi la formation en soins de longue*

durée) » (site web de la Croix-Rouge suisse, section cours et formations, 06.07.2014) Ce qui est intéressant est de voir que plusieurs catégories de personnels soignants, plus les bénévoles, ont des formations de perfectionnement ou de sensibilisation à disposition.

N'oublions pas les possibilités que Mon Repos a de faire appel à des enseignants et à des personnalités reconnues, médicales, soignantes ou autres, afin de faire bénéficier les collaborateurs concernés de leurs connaissances et de leur expérience.

Une liste de personnes à la fois intéressées et capables qui ont été identifiées et qui se verront au grès des besoins proposer des formations, a été établie. Il n'est pas exclu, sous réserve d'une volonté d'accroissement plus rapide de l'activité ou pour d'autres motifs, d'engager du personnel déjà formé, voire expérimenté, pour venir compléter l'équipe et éventuellement prendre une position de leader. Une chose est certaine : l'équipe de base actuelle, certes restreinte, mais compétente peut débiter cette activité dans de bonnes conditions. Il n'y aura pas de construction ou de densification de cette équipe qui revêt une apparence expérimentale, sur la base d'objectifs administratifs arrêtés ; les éléments qui impulseront un possible accroissement de l'équipe et donc de l'activité seront, notamment, les conclusions des professionnels suite aux premières évaluations de l'activité, bien évidemment couplées aux considérations administratives et financières.

Tout le personnel de l'institution n'a pas vocation à devenir d'un coup collaborateur spécialisé en soins palliatifs ; les ressources de l'institution risqueraient de devoir être engagées de manière massive et sans visibilité. Ce serait la manifestation d'une déraison managériale certaine. Néanmoins, si chacun n'est pas destiné à devenir un spécialiste, n'y a-t-il pas, pour le moins, un devoir pour tous d'être sensibilisé ?

Le personnel soignant de Mon Repos et la sensibilisation

Qu'entendre par sensibilisation aux soins palliatifs ? On peut trouver de nombreuses définitions du mot sensibilisation concernant différents domaines d'activité. L'une d'elle, fournie par le site en ligne Larousse et ayant trait à la biologie, a particulièrement attiré l'attention lors de cette recherche : « *Etat d'un organisme qui, après un premier contact avec un antigène, acquiert à son égard des capacités de réaction.* » (site web du dictionnaire Larousse, 06.07.2014) Il serait probablement déplacé de comparer purement et simplement les situations palliatives des patients à un antigène, mais, force est de reconnaître que ce qui est entendu, instinctivement, par sensibilisation, c'est d'être préparé à une situation, de l'avoir déjà vue, d'en avoir une idée, de savoir quoi faire, etc. En des termes propres à la définition du site Larousse citée ci-dessus, c'est d'acquiescer face à cette situation, « *une capacité de réaction* » en d'autres termes, ne pas être surpris. D'autres expressions sont également utilisées : sur le site de la Haute Autorité de Santé (HAS) on lit, en rapport avec l'idée de certification en soins palliatifs, les choses suivantes : « *Le critère 13.a « prise en charge et respect des droits des patients en fin de vie » doit contribuer à l'appropriation, par l'ensemble des professionnels de santé, des repères qui fondent la démarche palliative, bien au-delà des seuls services spécialisés en soins palliatifs. (...) La certification poursuit en d'autres termes un objectif « d'acculturation à la démarche palliative » de l'ensemble des professionnels de santé amenés à prendre en charge des patients dont l'état de santé nécessite des soins qui, malgré l'évolution de la maladie ou l'aggravation du handicap, cherchent à préserver la meilleure qualité de vie possible. (...)* » (site web de la HAS, section ACCREDITATION ET CERTIFICATION, 06.07.2014) Ce terme « d'acculturation » est repris par le Professeur Régis Aubry, dans une interview mise en ligne sur le même site le 4 octobre 2012, qui dit que l'acculturation aux soins palliatifs des autres professionnels se fait par l'activité des équipes mobiles. La définition du Larousse en ligne est la suivante : « *Modification des modèles culturels de base de deux ou plusieurs groupes d'individus, de deux ou plusieurs ethnies distinctes, résultant du contact direct et continu de leurs cultures différentes.* » (site web du dictionnaire Larousse, 07.07.2014) On peut imaginer que l'équipe mobile

de soins palliatifs dotée d'une culture donnée vienne à la rencontre des équipes non spécialisées, dotée d'une culture différente et que l'acculturation résulte de cette situation de dialogue. D'un point de vue managérial, il faudrait néanmoins prendre garde à ce que l'acculturation ne se fasse pas de manière forcée, brutale et que cette transformation ne soit pas mal vécue par les destinataires de l'acculturation. Le cas échéant, l'objectif serait manqué.

Quid du personnel non soignant ?

Il a été question jusqu'ici du personnel soignant principalement. La question se pose néanmoins de savoir ce qu'il en est de la sensibilisation de tous les autres professionnels de l'institution. Si on choisit de se référer à l'expérience de l'EMS Le Signal, on remarque qu'il y a un cuisinier formé en soins palliatifs (Bigler, Bigler & Beausire, 2010, p. 4). Il est légitime de se demander si la formation du personnel non soignant est pertinente ; la proximité avec le patient n'est peut-être pas aussi importante, en apparence du moins, que dans le cas du personnel spécialisé. Un début de réponse pourrait émaner de l'idée d'acculturation abordée ci-dessus. Il y aurait une logique à vouloir donner à chacun, à son niveau, les outils permettant de comprendre les situations et ainsi de ne pas se retrouver mis de côté pour cause d'ignorance. De plus, s'il est souhaité que le personnel non soignant ne soit pas seulement capable de comprendre ce qui se passe, mais qu'il soit également acteur crédible, doté d'un véritable rôle au sein d'une équipe interdisciplinaire, il convient de lui donner les moyens de s'intégrer dans de bonnes conditions. Dans le cas de Mon Repos, une expérience similaire bien que pas identique, a été tentée avec succès dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ; bon nombre de résident étant atteints par cette maladie ou souffrant d'autres pathologies semblables, il avait été décidé de dispenser, à une large part du personnel de l'institution souvent surpris ou mal à l'aise, un cours de sensibilisation sur ce thème. Il se trouve que les membres du personnel sensibilisés ont ressenti positivement cette sensibilisation qui leur a apporté plus de sécurité dans leur activité quotidienne. Notons qu'à l'origine, il a été difficile de vendre cette idée à certains membres du personnel pourtant très concernés qui prétendaient que Mon Repos n'était pas un centre spécialisé pour les patients atteints de cette maladie car il n'y a pas de division fermée, ou encore qui pensaient en savoir suffisamment sur la question. A ce jour, la totalité du personnel n'a pas encore suivi ce cours de sensibilisation, mais cela est envisagé. L'ensemble des membres du personnel de l'institution devrait idéalement être sensibilisé aux soins palliatifs, soit en amont de son arrivée dans l'institution, soit durant les premières semaines d'activité. Il y aurait ainsi la possibilité de compléter l'effort en faveur de la dynamique palliative. Est-ce excessif de vouloir former la totalité du personnel ? Certainement pas au vu de la nature de la patientèle, à l'état de santé fortement évolutif et, le plus souvent, destinée à terminer sa vie dans l'institution.

Mon Repos aura égard, dans son approche, à favoriser les formations tout en créant les conditions favorables à une acculturation positive. Les deux approches seront vraisemblablement combinées, à savoir une sensibilisation par des formations adaptées et une acculturation par le recours à l'équipe mobile spécialisée. Par la suite, nous verrons quel rôle est souhaité pour l'équipe mobile intra-institutionnelle.

Quel mode de fonctionnement pour l'équipe mobile intra-institutionnelle de soins palliatifs à Mon Repos?

Avant de déterminer quel type de fonctionnement de l'équipe mobile intra-institutionnelle de soins palliatifs est souhaité pour Mon Repos, il convient de rappeler un aspect important : l'institution a pour mission principale de dispenser des soins à des patients atteints de maladies chroniques qui, pour une grande partie d'entre eux, se retrouveront, en raison de l'évolution de leur état de santé, en situation palliative. Il faudra considérer dans un premier temps ce que l'on pourrait appeler la compatibilité entre la démarche palliative et le suivi des maladies chroniques, puis dans un second temps, proposer des pistes de réflexion concernant le fonctionnement de l'équipe mobile de soins palliatifs tel qu'envisagé par l'institution.

Démarche palliative et maladies chroniques

D'après certains auteurs, la démarche palliative devrait être intégrée rapidement dans le cadre du suivi des maladies chroniques : « *La principale raison qui justifie l'intégration des soins palliatifs à la gestion des maladies chroniques est le fait que les gens souffrant d'une maladie chronique sont confrontés à une longue trajectoire pendant laquelle leurs besoins peuvent être adéquatement comblés par des soins palliatifs* » (Fitzsimons et coll., 2007, cité dans Bacon, 2012, p. 7). Il y aurait, selon ces auteurs, une nécessité et une logique à procéder ainsi. Faut-il pour autant considérer que la maladie chronique est par automatisme l'antichambre de la situation palliative ? Nous laisserons les experts débattre de cette question.

Dans le cadre de l'activité des professionnels de Mon Repos, bien qu'il s'agisse de malades chroniques, il y a actuellement des soins curatifs qui sont dispensés de manière ponctuelle, sur fond d'orientation palliative. Palliative.ch semble également exhorter à débiter la prise en charge palliative dès que possible : « *De nombreuses personnes gravement malades peuvent ainsi profiter des soins palliatifs à un stade précoce de la maladie. Cela vaut également lorsque la médecine curative destinée à prolonger la vie joue encore le rôle principal. Les soins palliatifs interviennent donc souvent dans les soins de base : chez le médecin de famille, par les soins à domicile, à l'hôpital de soins aigus ainsi que dans les établissements médico-sociaux.* » (Site web de palliative.ch, 18.07.2014) Cette citation permet de se conforter dans l'idée qu'il n'y a pas de frontières strictes, établies entre le temps des soins curatifs et celui des soins palliatifs, mais qu'au contraire, une cohabitation à pondération évolutive des deux types de prestations serait idéale pour le patient.

Le schéma présenté ci-dessous et tiré de la Revue Médicale Suisse N° 145 publiée le 20/02/2008 illustre la cohabitation entre l'activité curative et la démarche palliative. Les auteurs insistent dans leur document sur le fait que la démarche palliative ne doit pas intervenir trop tardivement (Pereira, Cantin, Beauverd & Zulian, 2008)

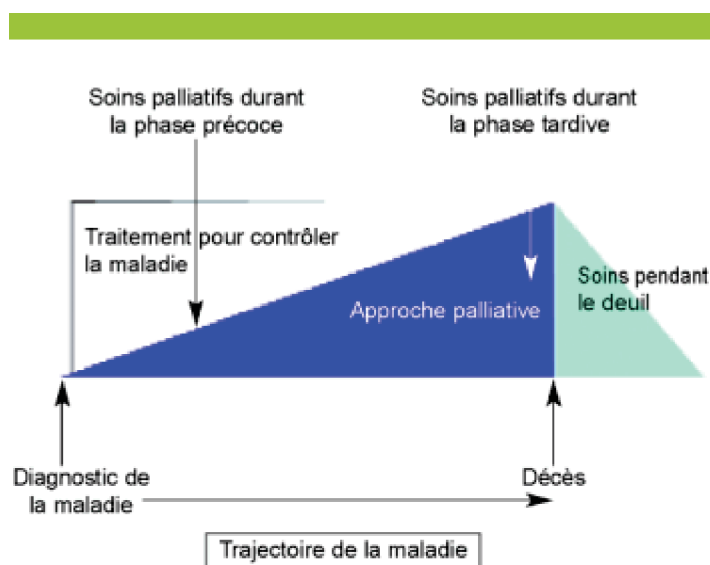


Figure 1. Les soins palliatifs commencent tôt dans la trajectoire de la maladie

(Pereira, Cantin, Beauverd & Zulian, <http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=32947>)

L'institution de Mon Repos serait, à en croire les auteurs cités ci-dessus, un endroit idéal, au vu des caractéristiques de sa patientèle, pour déclencher tôt une prise en charge palliative.

Quelques caractéristiques d'équipes mobiles de soins palliatifs choisies

Une fois les éléments de compatibilité vérifiés, nous pouvons maintenant aborder la question de l'équipe mobile intra-institutionnelle de soins palliatifs et de son fonctionnement. Un petit nombre de personnes expérimentées, formées ou sensibilisées devra constituer cette équipe sous la forme d'un noyau dur institutionnel au début de l'activité. Les compétences nécessaires sont rassemblées et pourront s'étoffer par la suite au besoin. Si nous observons d'autres équipes mobiles déjà opérationnelles, il apparaît vraisemblablement que les fonctionnements de celles-ci sont très proches ; l'EMSP BEJUNE et l'équipe intra-hospitalière du CHUV, par exemple, présentent leur activité de la façon suivante:

- « L'Equipe mobile en soins palliatifs BEJUNE (EMSP BEJUNE) est une équipe de consultants spécialisés intervenant à la demande des professionnels de la santé et du social pour leur apporter un soutien dans les situations palliatives. » (Site web de l'EMSP-BEJUNE, 18.07.2014)

- « Cette équipe assure les consultations auprès des patient-e-s hospitalisé-e-s. Elle intervient dans les services du CHUV à la demande des professionnel-le-s de la santé. On parle alors de consultants qui, s'ils sont fréquemment en lien avec les patient-e-s et leurs proches, répondent d'abord aux besoins des professionnel-le-s qui ont la responsabilité clinique des patient-e-s. » (Site web du CHUV, 18.07.2014)

On y voit des équipes expertes qui semblent se mettre au service d'autres professionnels rencontrant des difficultés. On le remarque par les notions de soutiens aux équipes non spécialisées et de priorisation des besoins des professionnels. A la lecture de ces présentations de fonctionnement, on pourrait penser que le patient en situation palliative ne serait en fait qu'un bénéficiaire indirect ou plutôt un bénéficiaire final de l'action de ces équipes mobiles. En France, le centre National de Ressources en Soins Palliatifs semble également aller dans le même sens en ce qui concerne la notion d'équipe mobile de soins palliatifs :

- « Elle a un rôle de conseil et d'expertise en soins palliatifs auprès des autres professionnels. Elle ne dispense pas directement des soins, mais elle participe à l'amélioration de la prise en charge dans les services où elle intervient. » (Site web du Centre National De Ressource Soins Palliatif, 18.07.2014)

L'intervention, ou plutôt l'implication, des équipes mobiles de soins palliatifs semble conditionnée à l'appel des autres professionnels ; le moment où la prise en charge palliative peut commencer est donc déterminé par des professionnels non spécialisés en soins palliatifs et, peut-être parfois, non sensibilisés. Le fait que le début de la prise en charge palliative soit réclamé plus tôt traduit d'une part, le fait que les spécialistes estiment pouvoir mieux répondre aux besoins des patients en débutant leur activité au bon moment, mais peut être d'autre part aussi le malaise ressenti lorsque des professionnels non spécialisés se retrouvent à des stades avancés de difficultés majeures et qu'ils ne savent plus quoi faire. Bien que les termes utilisés soient forts, l'appel aux équipes mobiles de soins palliatifs pourrait alors être considéré comme une rupture, imposée par les circonstances, à une forme d'exclusivité professionnelle. C'est là qu'une sensibilisation appropriée de l'ensemble du personnel pourrait faciliter, sur le plan technique, la communication entre spécialistes et non spécialistes et, sur un plan plus lié aux sensibilités professionnelles et aux notions d'ego et de pré carré, le parler ensemble.

Réflexions pour l'équipe mobile de soins palliatifs de Mon Repos

En lisant le document préparé par Jean Bacon, on voit qu'il est présenté trois options dont deux présentent de nouvelles approches : « l'adoption du deuxième ou du troisième modèle constituerait un changement considérable dans la pratique, et améliorerait l'accès aux services de soins palliatifs. » (Bacon, 2012, p. 13) Le modèle numéro 3 attire l'attention par le fait notamment qu'il est le seul à prôner l'intégration de la démarche palliative par les équipes non spécialisées elles-mêmes, au sein de leur activité : « (...) c'est l'équipe de soins des maladies chroniques qui est responsable d'intégrer les soins palliatifs à ses programmes, et des spécialistes en soins palliatifs agissent comme des conseillers auprès de l'équipe de soins ou prodiguent des interventions plus spécialisées au besoin. Ainsi, l'équipe qui offre les soins et le soutien en lien avec la maladie de la personne est aussi celle qui fournit de l'information et du soutien aux gens et aux familles en lien avec les implications découlant d'un pronostic de maladie à long terme. » (Bacon, 2012, p. 13)

Bien que l'idée d'intégration de la démarche palliative directement par les équipes non spécialisées semble intéressante, elle va plus loin que le stade de la sensibilisation que Mon Repos envisage de mettre en place ; de plus il est question de responsabiliser d'avantage les équipes non spécialisées et ce n'est pas le souhait de la direction à ce jour, notamment pour des impératifs ayant trait à la

gestion du changement. Néanmoins, s'inspirant des diverses idées énoncées ci-dessus et, conscient des limites actuelles que se fixe l'institution, une réflexion s'oriente vers l'idée suivante :

Au sein de l'institution de Mon Repos, il serait imaginable que l'équipe mobile intra-institutionnelle de soins palliatifs soit organisée et structurée de façon à avoir en permanence une visibilité de la situation générale des patients ; les modalités de cette organisation et de cette structuration, permettant d'avoir cette vision globale, devraient encore être déterminées de concert avec les intervenants. Le système usuel consistant à attendre la demande du personnel non spécialisé serait alors inversé et, les membres de l'équipe mobile spécialisée étant informés des diverses situations, elle pourrait alors proposer spontanément son intervention dès qu'elle l'estime nécessaire. Il n'est pas question de retirer un patient à des soignants auxquels il est habitué, mais seulement de faire ce qui se fait usuellement plus rapidement et dans l'entente entre professionnels. Cette approche permettrait d'éviter de devoir dire aux non spécialistes de faire appel plus rapidement, ce qui serait probablement vécu comme une remise en cause de la qualité de leur travail et de leurs compétences. L'idée que l'équipe mobile de soins palliatifs représente une élite dirigeante en comparaison des autres ne pourrait pas s'installer. Au final, la décision de lancer des démarches palliatives reviendrait toujours aux équipes non spécialisées en soins palliatifs mais sur proposition de l'équipe spécialisée et c'est là la différence majeure. Ainsi les légitimes susceptibilités confraternelles seraient ménagées, les compétences respectées et la qualité, au sens le plus large, de l'action commune, augmentée. On passerait d'une position purement réactive de l'équipe mobile à une position plus proactive, l'aspect réactif étant bien entendu maintenu en cas de demande non anticipée.

Il serait également question d'enlever cette idée, probablement frustrante, de rôle unique de deuxième ligne des professionnels spécialisés, ou encore cette notion de subsidiarité de l'action de l'équipe mobile de soins palliatifs, celle-ci n'étant plus appelée que lorsqu'il est trop tard. Les membres de l'équipe mobile de soins palliatifs intra-institutionnelle restent certes en deuxième ligne pour ce qui concerne leur activité palliative mais sont également en première ligne pour les soins prodigués aux patients de leur propre unité.

Quel soutien pour l'équipe mobile de Mon Repos?

L'équipe mobile de soins palliatifs, confrontée en permanence à des situations délicates, complexes et dont l'issue est la mort, devrait idéalement pouvoir bénéficier de la possibilité de traduire ou de transmettre son ressenti. Il n'y a pas de structure prévue à ce niveau-là à Mon Repos pour le moment. La cellule autonome anti-harcèlement mise en place à Mon Repos, il y a plusieurs années, n'est pas le dispositif qui convient en raison de sa mission clairement définie, de son statut et de sa méconnaissance de la question des soins palliatifs. Un système de supervision a été mis en place par l'EMS du Signal ; vraisemblablement orientée sur les aspects cliniques, elle permet également aux gens de s'exprimer et semble constituer un espace d'échanges salutaires : « *Une supervision clinique a été organisée 4 fois par année avec un médecin de l'équipe mobile soins palliatifs (EMSP) extrahospitalière de Lausanne. La participation a été élevée (en moyenne 10 à 12 personnes de l'équipe interdisciplinaire) et très largement appréciée, apportant le temps de parole et de réflexion nécessaire pour prendre du recul, servir de soupape et s'interroger sur les modalités de prise en charge ainsi que sur sa propre attitude.* » (Bigler, Bigler & Beausire, 2010, p. 4) On peut certes, se poser la question du débriefing en groupe, mais également envisager la mise à disposition d'une personne qualifiée, de préférence intervenante externe, un certain nombre d'heures par semaine ou par mois, pour recevoir individuellement les gens qui le souhaitent ; Il est vrai que l'objectif n'est plus le même et qu'une telle démarche serait plutôt tournée vers le professionnel en tant que personne et que l'amélioration de la pratique collective serait reléguée au second plan. Il pourrait être envisageable de prévoir les deux dispositifs et les considérer comme complémentaires, à la fois au service de l'amélioration de la qualité de la pratique et du praticien soignant ou autre considéré individuellement.

Il nous faut également tenir compte à Mon Repos de la multitude d'acteurs potentiellement concernés à des degrés divers par l'activité palliative sans être membre de l'équipe mobile. Les bénévoles dont il a très peu été question dans ce document représenteront probablement un corps intervenant plus important encore qu'aujourd'hui en raison de la nouvelle activité et il faudra mettre en place un accompagnement de ceux-ci.

Un autre type de soutien peut être apporté aux membres de l'équipe de soins palliatifs de Mon Repos sous la forme d'un soutien numérique ; la possibilité de faire appel à des auxiliaires de l'activité principale existe et doit être considérée. Il a été énoncé ci-dessus les bénévoles en général et nous relevons ici deux catégories : ceux qui sont déjà sensibilisés voire formés et qui peuvent rapidement s'intégrer dans l'activité et, des volontaires sans formation à qui il peut être proposé un programme de mise au niveau de ce qui est attendu par l'institution. Ce serait une opportunité pour l'équipe mobile intra-institutionnelle de soins palliatifs et les autres professionnels, de se voir déchargés, à certains moments, d'une partie des tâches ne requérant pas de compétences spécialisées ; on peut penser à de l'écoute ou à de la présence plus ou moins active selon les situations. Mon Repos bénéficie déjà de la participation active d'un certain nombre de bénévoles dans le cadre de son activité première et cela nécessite, en parallèle à tous les bienfaits apportés, une organisation relativement importante, ainsi qu'un effort de planification et de suivi certain. Le bénévolat tel qu'il est pratiqué aujourd'hui à Mon Repos sera, à priori, maintenu. La nécessité d'une densification de l'équipe de bénévoles sera abordée en fonction des besoins ressentis après un temps d'activité.

Le même raisonnement peut être fait avec des étudiants en soins ou en médecine qui, tout en étant rémunérés, présentent l'avantage d'être déjà orientés et de détenir déjà, dans une certaine mesure, certaines compétences professionnelles. La tendance sera peut-être de plus compter sur les étudiants que sur les bénévoles pour combler des places vacantes sur un planning notamment pour le travail de nuit et alors les appels de dernière minute risquent d'être plus nombreux ; il sera donc important d'entretenir et de faire vivre un creuset d'étudiants intéressés et motivés par ces activités ponctuelles et rémunératrices dans la proche région.

CONCLUSION

« *Far, Far Away Land : palliative care as human right?* » ²

(Philippe Larkin, Professor of Clinical Nursing (Palliative Care), Health Sciences Center
University College Dublin)

A la lecture de ce titre de l'éditorial du volume 19, N°6 de l'International Journal of Palliative Nursing écrit par Philippe Larkin en 2013 suite au récent congrès de Prague de l'Association Européenne pour les Soins Palliatifs (EAPC), on comprend la dimension qui est donnée aux soins palliatifs par certains spécialistes. On a l'impression que l'on sort du domaine du soin et que l'on vise une consécration des soins palliatifs par la voie politique et institutionnelle à un niveau mondial. De cette façon, chaque bénéficiaire de soins palliatifs se retrouverait, de fait, au bénéfice d'un droit, à avoir les soins appropriés, opposable à tous. Il est certain que, bien qu'il soit faisable de créer des droits de l'homme, cela reste une entreprise complexe. Si l'idée de faire des soins palliatifs un droit humain est certainement issue d'un considérable effort d'imagination et de recherche, l'obtention du statut de droit opposable à tous risque d'être plus difficile encore et si les soins palliatifs obtenaient un tel statut, encore faudrait-il pouvoir en sanctionner la non application. Quels que soient les idées et les moyens proposés, qu'ils fassent appel à la bonne volonté ou qu'ils soient contraignants, tous soulignent le fait que les soins palliatifs et leur accessibilité au plus grand nombre sont devenus une véritable préoccupation à l'échelon international.

Les initiatives, qui ont mené à la mise en place de structure spécialisées en soins palliatifs de haut niveau telles que Rive-Neuve, La Chrysalide, l'Hôpital de Lavaux et de bien d'autres, ont fait preuve de leur efficacité en aboutissant chacune à leur manière dans leur région respective. L'institution de soins pour malades chroniques Mon Repos fait, par son projet d'activité palliative, preuve d'initiative. S'inspirant d'autres, elle n'est certes pas la première institution à s'intéresser aux soins palliatifs, elle propose des pistes pour mettre en place dès que possible un modèle d'activité qui lui convient. Rappelons que toute initiative raisonnable, crédible et même originale, faisant preuve d'efficacité et visant à augmenter la capacité de prise en charge palliative dans de bonnes conditions va dans le sens de l'intérêt général. Mon Repos pense pouvoir mettre son potentiel au service de la cause palliative à un niveau modeste, dans un premier temps du moins. La simple volonté ne suffisant pas à réaliser un projet, il lui a fallu déterminer un ensemble de critères déterminants pour aller vers le succès.

Dans un premier temps, l'institution a dû évaluer sa démarche stratégique en questionnant d'abord le choix d'une activité palliative puis sa pertinence au regard des facteurs environnementaux indépendants de sa volonté. Dans ce cadre, elle a pu constater l'unité interne dans la décision, matérialisée par la volonté commune du Conseil d'administration, de la direction et des responsables médicaux et soignants de développer une telle activité. Ayant constaté l'absence de dissension, elle s'est ensuite assurée que le timing était le bon et que les acteurs politiques ne seraient pas des obstacles ; les réponses trouvées ont été considérées comme encourageantes. Soucieuse d'intégrer l'ensemble des parties prenantes, Mon Repos a tenté d'évaluer le degré de compréhension et de perméabilité du public à la notion de soins palliatifs ; à ce niveau, la maturité générale a été jugée suffisante bien qu'il soit nécessaire que l'information continue d'être dispensée par les canaux

² Traduction personnelle : A un horizon très lointain : les soins palliatifs comme un droit de l'homme ?

traditionnels. La capacité de la structure, au sens large, à intégrer une nouvelle activité, qui plus est aussi spécifique que celle envisagée, a été évaluée au moyen du vécu de l'institution qui a permis de démontrer qu'elle était dotée d'une plasticité suffisante. Une évaluation a eu lieu en termes d'infrastructures, de matériel et des RH sur un plan qualitatif et quantitatif ; les conclusions prudentes, tirées d'une question test intermédiaire, sont que l'activité palliative pourrait commencer, certes à très petite échelle, sans qu'aucun changement ne soit absolument nécessaire ; ne se contentant pas du minimum, Mon Repos réalisera ce qui est nécessaire en termes d'achat de matériel indispensable, de formation et de sensibilisation de façon à ce que puisse se mettre en place une dynamique palliative d'une intensité suffisante pour garantir un niveau de qualité élevé.

En termes de communication sur sa nouvelle activité, l'institution devra apporter un soin particulier à la mettre en avant tout en l'assurant et en maintenant l'image d'excellence qu'elle a dans le cadre de sa mission auprès des malades chroniques. Le choix est fait de considérer l'image comme un actif stratégique prépondérant, à la manière de certaines entreprises commerciales avec lesquelles un parallèle édifiant a été tiré en termes notamment d'objectifs, de rentabilité et de concurrence.

Au final, des éléments de mises en œuvre ont été proposés dont un type de fonctionnement pour l'équipe mobile intra-institutionnelle de soins palliatifs de Mon Repos envisageant de reconsidérer le processus usuel de décision de démarrage de l'action palliative. Ils sont basés sur l'observation de modèles à succès et inspirés d'options théoriques suisses et étrangères.

LEXIQUE DES PRINCIPALES ABRÉVIATIONS

ABEMS	Association bernoise des établissements médico-sociaux
ADIRO	Association des directrices et directeurs d'EMS de la partie française du canton de Berne
AIJ	Assemblée inter jurassienne
arodems	Association romande et tessinoise des directeurs d'établissements médico-sociaux
ARS	Agence Régionale de Santé
AVDEMS	Association vaudoise des établissements médico-sociaux
CA	Conseil d'administration
CAS	Certificate of Advanced Studies
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
DAS	Diploma of Advanced Studies
DRG	Diagnosis related group
EAPC	European Association for Palliative Care
EMS	Etablissements médico-sociaux
EMSP	Equipe mobile en soins palliatifs
EPT	Equivalent plein temps
GPS	Les Soins Palliatifs Pédiatriques Genevois
HAS	Haute Autorité de Santé
HEG Arc	Haute école de gestion
HES	Haute école spécialisée
IFSI	Institut de Formation en Soins Infirmiers
IMPaCCT	International Meeting for Palliative Care in Children, Trento
LASoc	Loi sur l'aide sociale
OPAH	Office des personnes âgées et handicapées
OFoy	Ordonnance sur les foyers
OFSP	Office fédéral de la santé publique
PIG	Prestations d'intérêt général
RAI	Resident Assesment Instrument

RH	Ressources humaines
SAP	Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

Historique de Mon Repos

Chatelain, E. (22.02.2012). *Dictionnaire du Jura.ch*. Récupéré le 03.01.2014 de <http://www.diju.ch/f/notices/detail/6883>

Contexte

Loi du 11 juin 2001 sur l'aide sociale (LASoc); RSB 860.1. Récupéré le 13.01.2014 de https://www.sta.be.ch/belex/f/8/860_1.html

L'Ordonnance du 18 septembre 1996 sur les foyers et les ménages privés prenant en charge des personnes tributaires de soins (Ordonnance sur les foyers, OFoy); RSB 862.51. Récupéré le 13.01.2014 de https://www.sta.be.ch/belex/f/8/862_51.html

Politique des soins palliatifs

Département fédéral de l'intérieur & Office fédéral de la santé publique. (26.10.2012). *Prolongation de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » : une meilleure qualité de vie pour les personnes en fin de vie*. Récupéré le 25.04.2014 de <https://www.news.admin.ch/message/index.html?lang=fr&msg-id=46466>

Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP). (2013/2014, hiver). *Programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs*. Récupéré le 02.04.2014 de <http://www.be.ch/portal/fr/veroeffentlichungen/publikationen.assetref/content/dam/documents/portal/Medienmitteilungen/fr/2014/02/2014-02-14-konzept-palliative-versorgung-fr.pdf>

Rérat, J.-P. & Schnegg, F. (08.07.2004). *Motion 175/2004, Développement des soins palliatifs dans le Jura bernois*. Récupéré le 16.07.2014 de <http://www.gr.be.ch/gr/fr/index/geschaefte/geschaefte/suche/geschaeft.gid-b486e1adf7c24181812a4c7573d8484f.html>

Löffel, R. (23.01.2006). *Motion 048/2006, Inscription des soins palliatifs dans les contrats-cadre*. Récupéré le 16.07.2014 de <http://www.gr.be.ch/gr/fr/index/geschaefte/geschaefte/suche/geschaeft.gid-0eb84a4fec514c38861431458971826e.html>

Lemann, D. (17.11.2008). *Motion 280/2008, DRG et soins palliatifs*. Récupéré le 16.07.2014 de <http://www.gr.be.ch/gr/fr/index/geschaefte/geschaefte/suche/geschaeft.gid-39e78300237d4c5687f282a9edbd8d23.html>

Circonstances et conditions favorables au développement d'un projet d'activité palliative

Mintzberg, H. (1982). *Structure et dynamique des organisations*. Paris : Groupe Eyrolles.

d'Hérouville, D. *Les soins palliatifs aujourd'hui*. (s. d.). Propos et interview du docteur Daniel d'Hérouville (ancien président de la SFAP) pour la revue interne de la Fondation de France. Récupéré le 16.07.2014 sur www.sfap.org/pdf/l-A6-pdf.pdf

Schmid Botkine, C. & Rausa-de Luca, F. (2008). Démos. Bulletin d'information démographique 4/2007 Vieillesse démographique et adaptations sociales. Récupérée le 29.04.2014 de <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/22/publ/demos/liste.Document.113900.pdf>

Le Parisien. (13.02.2014) Euthanasie : le sort de Vincent Lambert devrait être fixé vendredi. Récupéré le 28.04.2014 de <http://www.leparisien.fr/societe/affaire-vincent-lambert-le-conseil-d-etat-va-trancher-13-02-2014-3586653.php>

Nicollier, M. (2014, 26-27 avril). Le livre qui brise les tabous sur la fin de vie et ses souffrances. *24heures*, p.25.

Arsever, S. (2014, 26 avril). La médecine à l'école de la mort. *Le Temps*, p. 28.

Forme de l'activité et capacité de l'institution

Eychmüller, S., Coppex, P. & von Wartburg, L. (2012, août). *Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse*. Récupérée le 30.04.2014 de http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/H_%20Downloads/Versorgungsstrukturen_FR.pdf

Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques (2010). Définition des soins palliatifs pédiatriques. Récupéré le 15.05.2014 de www.pediatriepalliative.org/Definition-des-soins-palliatifs-pediatriques_a50.html

Palliative Genève (11 février 2014). Les soins palliatifs en pédiatrie. Récupéré le 15.05.2014 de www.palliativegeneve.ch/particulier-soin-palliatif/les-soins-palliatifs-en-pediatrie/

Préparation en amont

Fondation La Chrysalide. (s. d.). Historique. Récupéré le 23.05.2014 de www.chrysalide.ch

Fondation de l'Hôpital de Lavaux. (s. d.). *BIENVENUE !*. Récupéré le 22.05.2014 de <http://www.hopitaldelavaux.ch/index.htm>

Eychmüller, S., Coppex, P. & von Wartburg, L. (2012, août). *Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse*. Récupérée le 30.04.2014 de http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/H_%20Downloads/Versorgungsstrukturen_FR.pdf

Eychmüller, S., Schmied, M., Müller, M., palliative ch & Zurcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (Dezember 2008). *Les soins palliatifs en Suisse, Etat des lieux 2008, Premiers résultats*. Récupéré le 12.06.2014 de <http://www.google.ch/url?url=http://www.congress->

info.ch/palliative/upload/handouts/274/Mittwoch%2520HR%25201%2520%2520franzoesisch.pdf&rt=j&frm=1&q=&esrc=s&sa=U&ei=EFmQU7K1HsOO7Qbv-oDADg&ved=0CCwQFjADOB4&usg=AFQjCNF-sao8-h5TcofMKXBCPohqJ5wJFw

Binder, J. & von Wartburg, L. (novembre 2010). *Directives nationales concernant les soins palliatifs*. Récupéré le 29.05.2014 de <http://www.sgg-ssg.ch/cms/pages/fr/publicationsmedias/autres-publicationsmedias.php>

Van der Walle, M. (2013, 6 juin). Entrevue : Pierre Beaudoin mise gros sur la CSeries de Bombardier. L'actualité. Récupéré le 10.06.2014 de <http://www.lactualite.com/lactualite-affaires/bombardier-les-ails-du-defi/>

Kotler, P. & Dubois, B. (2000). *Marketing Management*. Paris : Publi-Union Editions.

De Marcellis-Warin, N. & Teodoresco, S. (2012 avril). RAPPORTBOURGOGNE 2012RB-02> avril 2012 La réputation de votre entreprise: est-ce que votre actif le plus stratégique est en danger? Récupéré le 10.06.2014 de <http://jacquesgrisegouvernance.com/2014/05/20/la-reputation-de-lentreprise-un-actif-intangible-a-protger-3/>

Vuilleumier, M. Pellegrini, S. et Jeanrenaud, C. (2007). *Déterminants et évolution des coûts du système de santé en Suisse*. Neuchâtel. Revue de la littérature et projections à l'horizon 2030, OFS.

Bigler, J-M., Bigler, S. & beausire, S. (2010). *Projet Le Signal*. Accueil de patients soins palliatifs « long séjour ». Les Cullayes (s. n.)

La mise en œuvre

Haute école arc santé neuchâtel berne jura. (2014). *Certificate of Advanced Studies (CAS) HES-SO en Soins palliatifs*. Récupéré le 06.07.2014 de http://sante.he-arc.ch/san_form_post/certificate-advanced-studies-cas-hes-so-en-soins-palliatifs

Haute école arc santé neuchâtel berne jura. (2014). *DAS Spécialiste en Soins palliatifs*. Récupéré le 06.07.2014 de http://sante.he-arc.ch/san_form_post/das-sp%C3%A9cialiste-en-soins-palliatifs

Haute école arc santé neuchâtel berne jura. (2014). *DAS Oncologie et soins palliatifs*. Récupéré le 06.07.2014 de http://sante.he-arc.ch/san_form_post/das-oncologie-et-soins-palliatifs

Haute école arc santé neuchâtel berne jura. (2014). *Formation continue*. Récupéré le 06.07.2014 de http://sante.he-arc.ch/san_form_cont/formation-continue

Croix-Rouge suisse. (2013 – 2014). *Passage CRS - formation aux soins palliatifs Accompagner des malades graves ou en fin de vie*. Près de chez vous – Cours et formations. Récupéré le 06.07.2014 de <https://www.redcross.ch/fr/prestations-crs/passage-formation-crs-aux-soins-palliatifs/passage-crs-formation-aux-soins>

Larousse, (s. d.). *Dictionnaire de français*. Récupéré le 07.07.2014 de <http://www.larousse.fr>

Haute Autorité de Santé, (2012 – 2014). *Contribuer à la régulation par la qualité et l'efficacité, - Outils, guides et méthodes – Plande la rubrique- Démarches qualité - Fin de vie - démarche palliative*. Récupéré le 28.05.2014 de http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1062773/la-fin-de-vie-demarche-palliative

Bacon, J. (2012, décembre). Intégrer la philosophie des soins palliatifs à la gestion des maladies chroniques limitant l'espérance de vie : qui, comment, et quand? Récupéré le 08.07.2014 de <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/ressources/documents-de-travail/education.aspx>

Centre National De Ressource Soins Palliatif. (2011). *Qu'est-ce qu'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ?* Récupéré le 18.07.2014 de <http://www.soin-palliatif.org/faq-soin-palliatif/quest-ce-quune-equipe-mobile-soins-palliatifs-emsp>

http://www.chuv.ch/chuv_home/patients-et-familles/chuv-patients-deroulement-sejour/chuv-patients-hospitalisation-sortie/chuv-patients-hospitalisation-sortie-palliatifs.htm

Equipe Mobile en Soins Palliatifs – BEJUNE. (2014). Récupéré le 18.07.2014 de <http://www.emsp-bejune.ch/>

Centre hospitalier universitaire vaudois (17.07.2014). *Le service de soins palliatifs*. Récupéré le 18.07.2014 de http://www.chuv.ch/chuv_home/patients-et-familles/chuv-patients-deroulement-sejour/chuv-patients-hospitalisation-sortie/chuv-patients-hospitalisation-sortie-palliatifs.htm

Palliative.ch, (s. d.) Récupéré le 18.07.2014 de <http://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/quand-faire-debuter-les-soins-palliatifs/>

Pereira, J. L., Cantin, B., Beauverd, M. & Zulian, G. B. (2008). Compétences en soins palliatifs : que faut-il *savoir faire en tant que médecin ?*. Récupéré le 19.07.2014 de <http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=32947>

Larkin, P. (2013). *Far, Far Away Land: palliative care as human right?* Récupéré le 20.07.2014 de <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ckikM9-cwto%3D>

Bigler, J-M., Bigler, S. & beausire, S. (2010). *Projet Le Signal. Accueil de patients soins palliatifs « long séjour »*. Les Cullayes (s. n.)

Extrait du tableau récapitulatif de l'activité des soins palliatifs reçu de la direction des soins le 30 septembre 2014

Définitions :

- ✓ Patients du groupe A : Patients recevant des soins palliatifs de premier recours
- ✓ Patients du groupe B : Patients recevant des soins palliatifs spécialisés nécessaires selon les phases dans la complexité croissante du traitement et des mesures de soutien.

	Juillet	Août	Septembre
Nombre d'entrées	6	8	5
Nombre d'entrées en soins palliatifs	0	3	2
Nombre patients soins palliatifs (y compris les entrées)	17	15	16
Nombre patients groupe A	13	13	15
Nombre patients groupe B	4	2	1
Nombre patients décédés hors palliatifs	1	1	0
Nombre patients décédés soins palliatifs	5	3	3
Pourcentage patients soins palliatifs sur nombre total pensionnaires (120)	14,16 %	12,5 %	13,33 %
Pourcentage patients groupe A sur nombre total patients en palliatifs	76,47 %	86,66 %	93,75 %
Pourcentage patients groupe B sur nombre total patients en palliatifs	23,52 %	13,33 %	6,25 %
Moyenne RAI des patients soins palliatifs A et B	7,56	8,13	8,20
Durée moyenne de séjour en phase palliative groupe A	46,66 jours	110 jours	39 jours
Durée moyenne de séjour en phase palliative groupe B	6 jours	51 jours	/